



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS

CENTRO DE ESTUDIOS SUPERIORES DE MÉXICO Y
CENTROAMÉRICA

TESIS:

**LAS JUVENTUDES CON SÍNDROME DE DOWN:
TRAYECTORIAS DE VIDA, EXPERIENCIAS
ARTÍSTICAS, INCLUSIÓN SOCIAL Y APROPIACIÓN
DEL ESPACIO URBANO.**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
**MAESTRA EN CIENCIAS SOCIALES Y
HUMANÍSTICAS**

PRESENTA

MARÍA DEL SOCORRO RAMÍREZ ESTRADA

DIRECTORA

DRA. FLOR MARINA BERMÚDEZ URBINA

San Cristóbal de las Casas, Chiapas; enero 2024





**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
Y ARTES DE CHIAPAS
CENTRO DE ESTUDIOS SUPERIORES
DE MÉXICO Y CENTROAMÉRICA**

TESIS

**LAS JUVENTUDES CON SÍNDROME DE DOWN:
TRAYECTORIAS DE VIDA, EXPERIENCIAS
ARTÍSTICAS, INCLUSIÓN SOCIAL Y APROPIACIÓN
DEL ESPACIO URBANO**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

**MAESTRA
EN CIENCIAS SOCIALES
Y HUMANÍSTICAS**

PRESENTA

MARÍA DEL SOCORRO RAMIREZ ESTRADA

COMITÉ TUTORIAL

**DIRECTORA DRA. FLOR MARINA BERMUDEZ
URBINA**

**DR. MARTÍN LÓPEZ MOYA
DRA. MARÍA LETICIA BRISEÑO MASS**



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS
SECRETARÍA ACADÉMICA
DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas a 05 de diciembre de 2023
Oficio No. SA/DIP/1023/2023
Asunto: Autorización de Impresión de Tesis

C. María del Socorro Ramírez Estrada
CVU: 911082
Candidata al Grado de Maestra en Ciencias Sociales y Humanísticas
Centro de Estudios Superiores de México y Centroamérica
UNICACH
P r e s e n t e

Con fundamento en la **opinión favorable** emitida por escrito por la Comisión Revisora que analizó el trabajo terminal presentado por usted, denominado **Las juventudes con síndrome de Down: Trayectorias de vida, experiencias artísticas, inclusión social y apropiación del espacio urbano**, cuya Directora de tesis es la Dra. Flor Marina Bermúdez Urbina (CVU: 41741) quien avala el cumplimiento de los criterios metodológicos y de contenido; esta Dirección a mi cargo **autoriza** la impresión del documento en cita, para la defensa oral del mismo, en el examen que habrá de sustentar para obtener el **Grado de Maestra en Ciencias Sociales y Humanísticas**.

Es imprescindible observar las características normativas que debe guardar el documento impreso, así como realizar la entrega en esta Dirección de un ejemplar empastado.

Atentamente
"Por la Cultura de mi Raza"

Dra. Carolina Orantes García
Directora



C.c.p. Dr. Amín Andrés Miceli Ruiz, Director del Centro de Estudios Superiores de México y Centroamérica, UNICACH. Para su conocimiento.
M.S.P. Claudia Cabrera Hernández, Coordinadora del Posgrado, Centro de Estudios Superiores de México y Centroamérica, UNICACH. Para su conocimiento.
Archivo/minutario.

RJAG/COG/igtr

2023 AÑO DE FRANCISCO VILLA
EL REVOLUCIONARIO DEL PUEBLO



Dirección de Investigación y Posgrado
Libramiento Norte Poniente No. 1150
Colonia Lajas Maciel C.P. 29039
Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México
Tel:(961)6170440 EXT.4360
investigacionyposgrado@unicach.mx

Dedicatoria

A la memoria de mi mamá María Elena Estrada Gómez y de mi papá Francisco Noel Ramírez Ramos, quienes han sido una guía ahora espiritual que han acompañado no sólo mi camino académico, sino también mi camino de vida. A ellos gracias infinitas por siempre.

Agradecimientos

Gracias es una expresión que conforta el alma, por ello, agradezco en primer lugar a la Dra. Flor Marina Bermúdez Urbina por haberme guiado como directora de tesis, en este camino conocí a una excelente persona, quien acompañó mi proceso investigativo y en todo momento mostró con sus aportaciones su gran trayectoria académica, intelecto, ética y dirección invaluable, siempre respetuosa.

De igual manera, agradezco al equipo lector de mi comité tutorial conformado por el Dr. Martín López Moya, por sus aportaciones pertinentes que fueron de gran ayuda en la construcción e implementación de la investigación. Y, agradezco profundamente a la Dra. Leticia Briseño Mass, por su gran disposición, compromiso, atenciones y aportaciones que enriquecieron la investigación.

También agradezco con especial reconocimiento a los jóvenes y a las mamás de cada uno de ellos porque a partir de sus narrativas, esta investigación dio una pequeña muestra de su mundo y cotidianidad.

Así mismo, agradezco a Alicia Espino y al equipo de docentes que conforman la fundación, quienes me dieron entrada al espacio y apoyaron con sus aportaciones valiosas en el trabajo de campo y documentación de la investigación.

Gracias a mis compañeras/os de la maestría, principalmente a mi amiga Denisse, por animarme siempre y contagiarme de su capacidad de compromiso y esfuerzo.

Agradezco también a las queridas Lic. Alma y a la Lic. Yenny, por siempre atender dudas, facilitando los procesos administrativos y de la coordinación del posgrado.

Especialmente agradezco a mi familia, son mi pilar, mi soporte, mi fuerza, a mis hermanas, hermanos, cuñado, cuñada y sobrinos que siempre me han motivado para con la academia y otros aspectos de mi vida.

Gracias a mis amigas/os fuera de la maestría que hicieron este camino muy ameno y lleno de significaciones que me alentaron a continuar, sobre todo a mi querida Liz.

Un agradecimiento especial a Alex Rincón; mi compañero, mi pareja por llegar en esta etapa a mi vida, por sus comentarios y aportaciones por dejarme compartir esta pasión por el tema de investigación y alentarme, motivarme, escucharme y dejarme trabajar en su casa.

Agradezco también a mi querida psicóloga Rocío Ruiz por ayudarme a comprender mis emociones y así gestionar tiempos y espacios importantes en donde tuve que parar y saber el momento para continuar.

Por último, al Consejo Nacional de Humanidades, Ciencia y Tecnología (CONAHCYT), por haber hecho posible mis estudios de maestría por medio del Programa de Becas para Estudios de Posgrado.

¡Mil gracias al universo, mil gracias a la vida, mil gracias a la divinidad!

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO I	14
Marco teórico y estado del arte, lo urbano, la ciudad y lo juvenil	14
2.1 Espacio Social y discapacidad.....	15
2.2 Las ciudades y las juventudes con Síndrome de Down	17
2.3 Las juventudes de hoy, aproximaciones a nuevos reconocimientos de lo juvenil	22
2.4 Las otras juventudes (dimensiones)	26
2.6 Estado del arte.....	30
2.6.1 El Síndrome de Down, espacio urbano y expresiones artísticas	31
2.6.3 El teatro pedagógico para personas con Síndrome de Down.....	35
2.6.4 Incidencia en los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas con Síndrome de Down	36
2.6.5 El arte en niños con Síndrome de Down.....	37
2.6.6 La expresión corporal en jóvenes con discapacidad intelectual de Santa Clara – Cuba	38
2.6.7 El uso de la musicoterapia como un recurso importante para el trabajo con niños con Síndrome de Down	39
2.6.8 Balance de los textos consultados.....	40
2.6.9 Prácticas artísticas juveniles.....	42
2.6.9.2 El arte terapia cómo método para desarrollar habilidades artísticas en los jóvenes con Síndrome de Down para favorecer su inclusión social	47
CAPITULO II.....	53
Diseño Metodológico	53
3.1 El enfoque hermenéutico y la práctica de diversas expresiones artísticas – creativas..	55
3.6 Cartas descriptivas	60
3.7 Estructura de los talleres participativos de teatro y expresión corporal	66
3.8 Antecedentes del trabajo de campo	68
CAPÍTULO III	71
Participación juvenil: <i>Fundación Cuenta Conmigo</i> , antecedentes y ruta de inclusión.....	71
4.1 Posicionamiento político respecto a la inclusión juvenil y la discapacidad	74
4.2 Contexto de las fundaciones de asistencia en Chiapas y México.....	76
4.3.1 Actividades de teatro físico, baile y coordinación motriz.....	79

4.3.2 Actividades de relajación	80
4.3.3 Teatro imagen	81
4.4 Narrativa de las maestras de la Fundación Cuenta Conmigo	88
4.4.1 Respeto a lo juvenil	90
4.4.2 Respeto a las prácticas artísticas.....	91
4.4.3 Respeto a la ciudad y la fundación: espacios de socialización	92
CAPÍTULO V	95
5.1 Luis y la música, una nueva ruta de vida.....	97
5.1.1 Infancia.....	98
5.1.2 Relación con integrantes de la familia.....	98
5.1.3 El calvario	99
5.1.4 La escuela.....	100
5.1.5 Socialización	101
5.1.6 Lo juvenil	102
5.1.7 Dificultades.....	104
5.1.8 Logros y práctica artística.....	105
5.2 Paty, una joven talentosa	109
5.2.1 Infancia	110
5.2.2 Relación con integrantes de la familia.....	110
5.2.3 La escuela	111
5.2.4 Socialización.....	112
5.2.5 Lo juvenil	113
5.2.6 Dificultades.....	114
5.2.7 Logros y práctica artística	115
5.2.8 La ciudad	117
5.3.1 Infancia	119
5.3.2 Relación con integrantes de la familia.....	120
5.3.3 La escuela	121
5.3.4 Socialización.....	122
5.3.6 Dificultades.....	124
5.3.7 Logros y prácticas artísticas	125
5.3.8 La ciudad	127
5.4 Rosa y su afición hacia la gimnasia artística	128

5.4.1 Infancia	129
5.4.2 Relación con integrantes de la familia.....	129
5.4.3 La escuela	130
5.4.4 Socialización.....	131
5.4.5 Lo juvenil	132
5.4.6 Dificultades.....	133
5.4.7 Logros y prácticas artísticas	134
5.4.8 La ciudad	135
5.5 José el futuro Youtuber.....	136
5.5.1 El caos que albergó la noticia.....	137
5.5.2 Infancia y relación familiar.....	139
5.5.3 La escuela, espacio de socialización.....	139
5.5.4 Lo juvenil	141
5.5.5 Dificultades.....	143
5.5.6 Logros y práctica artística	145
5.5.7 La ciudad	146
5.6 La historia de Javier	148
5.6.1 Infancia y escuela	149
5.6.2 Relación con integrantes de la familia.....	150
5.6.3 Socialización.....	151
5.6.4 Lo juvenil	151
5.6.5 Dificultades.....	152
5.6.6 Logros	153
5.6.7 La ciudad	153
5.6.9 Cierre del capítulo	154
Bibliografía.....	171

RESUMEN

Este trabajo presenta ampliamente una noción teórica sobre los estudios de la juventud con Síndrome de Down (SD) desde la perspectiva de las ciencias sociales y humanísticas. Su finalidad es conocer y mostrar la capacidad de agencia que poseen, así como las influencias que los entornos que habitan ejercen sobre la vida de los jóvenes que participaron en la investigación.

A partir de lo anterior, se afirma que el SD se construye socialmente de acuerdo con las formas en que la sociedad define, clasifica o jerarquiza a este grupo social. Todo ello, conlleva a su aceptación o rechazo, debido a que estos elementos están estrechamente ligados a la noción de normalidad, diferencia que se ha construido sobre el tema, especialmente durante el siglo XXI.

En este contexto, en medio de los discursos de inclusión social resulta importante comprender ¿Cómo se desarrolla la vida de las juventudes que presentan la condición del SD? Para ello, es necesario partir de que, en la actualidad, los tratamientos dirigidos a la población dependen de los médicos y psicólogos quienes determinan las necesidades físicas e intelectuales de cada individuo, así como de sus capacidades, destrezas y limitaciones personales. En consecuencia, se hace necesario partir de los relatos, motivaciones y acciones de los individuos con SD. Este elemento fue, precisamente, la apuesta de la investigación.

En esta tesitura, el trabajo surge por un fuerte interés personal de abordar el tema de acuerdo con una perspectiva sociológica y cultural, a partir de las implicaciones que las prácticas artísticas adquieren al ser factores de inclusión social. De esta manera, la investigación se enfoca especialmente en las aproximaciones teórico – metodológicas que reconocen las agencias juveniles. Dicho posicionamiento teórico-metodológico adquiere relevancia conforme a un prominente hallazgo de la tesis porque las investigaciones relacionadas con la población con SD se refieren primordialmente a la niñez, con fuerte influencia de perspectivas biomédicas, que configuran a este grupo en torno a las limitaciones y a las creencias sobre su condición.

Por su parte, la ruta metodológica fue de corte cualitativo, puesto que se enfocó en describir, documentar y analizar las experiencias situadas de los participantes. De tal modo, el trabajo se construye desde un enfoque fenomenológico, hermenéutico e interpretativo, a partir de los aportes de Martin Heidegger (1972), para descubrir el significado del ser o la existencia de los seres humanos de una manera diferente a la que propone la tradición positivista. En esa misma línea, el método fue el curso de vida, de la mano de la antropóloga Mercedes Blanco (2011), quien introduce el término de trayectorias, punto nodal del trabajo. La autora define *curso de vida* como un enfoque teórico –metodológico que abarca los orígenes y el desarrollo de la vida de un individuo en su devenir en el mundo.

En el estado del arte, por su parte, se constata que las prácticas artísticas son una herramienta de inclusión social que posibilita un lenguaje en el que cada joven puede expresar su visión del mundo como resultado de las experiencias vividas; en este aspecto, la música, el teatro, la gimnasia artística, el canto, la pintura, la fotografía, entre otras prácticas promueven la capacidad de agencia y de creatividad de los jóvenes. Por lo anterior, la apuesta de la investigación es que la educación artística para personas con discapacidad se debe situar en espacios no solo de atención especializada, sino también en las escuelas y espacios de carácter inclusivo y no inclusivo, para promover el arte como verdadera herramienta formativa y no meramente como una actividad de entretenimiento.

Incluir socialmente a los jóvenes con SD implica poner atención en el entorno familiar, así como en los espacios sociales en los que interactúan cotidianamente; ejemplos concretos de prácticas inclusivas son: mirarlos a los ojos, incluirlos en conversaciones, dirigirse a ellos con preguntas sencillas y cortas, preguntarles sobre sus gustos e intereses o sobre los lugares favoritos de la ciudad o las actividades que realizan. De este modo, podemos encontrar que los jóvenes comprenden más y mejor de lo que pensamos.

La investigación presenta las trayectorias de vida de seis jóvenes, a partir de las voces y narraciones de las madres de cada uno de ellos, quienes dieron testimonio de las implicaciones a nivel familiar y social que han transcurrido desde el nacimiento de sus hijos. A través de estas narrativas, los jóvenes tomaron protagonismo de sus propias vidas. Cada mamá da cuenta del curso de vida de sus hijos, quienes han enfrentado logros y dificultades, aun cuando hay avances

relacionados con el tratamiento y acceso a los servicios de atención para las personas con SD. Sin embargo, la presencia de mitos, estereotipos y creencias infundadas forman parte de las dificultades que la sociedad pondera sobre las personas que nacen con esa condición.

El análisis de las trayectorias permitió identificar que el contexto en el que se circunscribe la vida de los jóvenes se desarrolla en los entornos escolares, familiares, sexuales, institucionales y, en algunos casos, en centros de aprendizaje musical que no son propios de la educación especial.

Otro hallazgo mostrado por las trayectorias de vida es que las experiencias juveniles se encuentran en puntos de convergencia y divergencia. Por un lado, las familias manifiestan no sentirse preparadas para abordar el tema de la sexualidad con sus hijos, aun cuando ellos expresan interés en el noviazgo, situación que sus padres y las instituciones no les permiten vivir lo cual es resultado de situar a los jóvenes en el falso romanticismo de ser eternos niños y seres asexuados. Por otra parte, se encontró la falta de credibilidad en que los jóvenes con SD logren establecer relaciones de noviazgo, que se puedan consolidar en matrimonio.

Adicional a lo anterior, la investigación muestra la relevancia de la ciudad y de los espacios urbanos como entornos habitados y apropiados por los jóvenes, a partir de su asistencia a una fundación especializada y de su tránsito a escuelas regulares no inclusivas. De esta manera, la participación de los jóvenes en las fundaciones y otros espacios representan una ruta de inclusión y de mayor expresión de lo juvenil.

Es fundamental reconocer que realizar intervenciones para favorecer procesos de inclusión social para los jóvenes con SD requiere de un fuerte compromiso profesional que contemple el seguimiento articulado entre familias, centros educativos regulares y organismos de la sociedad civil; así mismo, la exigencia de políticas públicas que garanticen el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, para que el protagonismo de los jóvenes en la sociedad sea una realidad y no una simulación que termine siendo excluyente.

Por lo anterior, la investigación demuestra que la inclusión educativa termina con la secundaria, ya que no hay acceso a las preparatorias, y las fundaciones cumplen con una función recreativa - formativa para el trabajo y la socialización. No obstante, las intervenciones de las instituciones especializadas en el contexto Chiapaneco se quedan en un nivel de bajo impacto,

debido a que le sobrepasan las demandas específicas de la población juvenil con discapacidad intelectual. Las fundaciones no cuentan con suficientes recursos: (económicos y profesionales), para solventar con mayor alcance e impacto los procesos de inclusión social.

Por último, las aportaciones más relevantes que ofrece esta investigación son: la apertura a una perspectiva del estudio sobre las juventudes que presentan la condición del SD a partir de los estudios culturales; la ampliación, a su vez, a los estudios de las juventudes; y la comprensión de la influencia de diversas prácticas artísticas en la formación e inclusión de jóvenes, con el fin de contemplar su profesionalización y la adquisición certificada para que se inserten en el mundo laboral, logrando así verdaderos procesos de inclusión social.

INTRODUCCIÓN

Cuando nombramos a los “otros” generalmente lo hacemos desde la distancia que nos produce. Las personas con Síndrome de Down han sido construidas como una forma de alteridad no complementaria a la noción de normalidad, si no como otra forma distinta de humanidad desde un discurso médico dominante.

Desde la perspectiva biomédica, las personas con SD han sido descritas y construidas desde las representaciones de sus alteraciones cromosómicas, de sus limitaciones físicas e intelectuales, esta construcción social de la discapacidad posee una tradición histórica y oscila entre la incapacidad (todo lo que no pueden hacer) y un falso romanticismo sobre su condición.

Para entender como una sociedad construye a la otredad resultó muy útil revisar la construcción del concepto de locura que plantea Michael Foucault (1961), En el ensayo: *Historia de la locura en la época clásica*. Foucault nos muestra como una sociedad fue capaz de nombrar al otro por medio del discurso, se trata de una narrativa social que impone una ley, es decir, funciona como una marca que da cierto valor y define una identidad. La definición de locura se formula a partir de una serie de características físicas e intelectuales que están supeditadas a las normas que la sociedad establece bajo un marco de estructuras de convivencia y orden social.

Michel Foucault, (1961) realiza un interesante recorrido histórico y recupera la concepción que se tenía de las personas con lepra en la Edad Media a quienes se les concebía como enfermos. A estas personas se les atribuyó el concepto de “loco” y también fueron llamadas locas todas aquellas personas que presentaban dicha enfermedad y otras afecciones. Por su situación de enfermedad “los llamados locos”, fueron excluidos de toda participación social, segregándoles en lugares insalubres al considerarlos un peligro por ser portadores y reproductores de las enfermedades.

Foucault identifica tres grandes momentos históricos sobre la locura. La primera etapa definida como locura Renacentista (S. XV y XVI) se caracteriza porque el hombre descubre en figuras fantásticas uno de los secretos y una vocación de su naturaleza. En el pensamiento medieval, las legiones de animales a las que había dado Adán nombre para siempre, representaban simbólicamente los valores de la humanidad. Pero al principio del renacimiento las relaciones con la animalidad se invierten; la bestia se libera; escapa del mundo de la leyenda y

de la ilustración moral para adquirir algo fantástico, que le es propio. Y por una sorprendente inversión va a ser ahora el animal, el que asechará al hombre, se apoderará de él y le revelará su propia verdad (Foucault: 1961, p. 21).

La connotación de bestia atribuida a un individuo concebido como “loco”, constituye la primera construcción social que coloca a un ser humano que presenta una condición de vida diferente y de alguna manera de desventaja con los otros, cuya condición se encuentra dentro de los parámetros que el entorno social determina como cordura. Si bien, se adhería a la verdadera naturaleza del hombre, entonces el trato que se otorgaba a las personas con la condición de locura era y sigue siendo ajeno a cualquier trato digno.

Durante la edad clásica (Finales del S. XVI y casi la totalidad del S. XVII), se trata de una época de entendimiento para la existencia de la locura. No hay posibilidad para ningún diálogo, para una confrontación entre una práctica que domina la contra – natura y la reduce al silencio, y un conocimiento que trata de descifrar verdades de la naturaleza.

La locura nunca se ha manifestado con un lenguaje que le fuera propio. No es la contradicción la que está viva en ella, sino que es ella la que vive separada entre los términos de la contradicción. En tanto que el mundo occidental estuvo consagrado a la época de la razón, la locura ha permanecido sumisa a la división del entendimiento (Foucault: 1961, p. 9). Por lo anterior, en la época clásica se concibió a la locura como una característica inversa a la normalidad, es decir; una condición ligada a los aspectos religiosos los cuales definían a una persona en relación a lo divino, puesto que sostenían que el loco había recibido un castigo, por lo tanto, las personas no eran juzgadas por el trastorno mental, sino que eran consideradas víctimas inocentes de fuerzas o energías de las que no se tenía control.

La concepción de locura en la época clásica evoca a la figura del loco, como un ente inocente, poco valorado y por lo tanto excluido, hecho que se consolida como base de la concepción de la discapacidad, al negar y menospreciar a una persona en condición física e intelectual desigual.

En la época moderna (S. XVIII) la sinrazón reaparece lentamente, vuelve a ocupar su lugar en la familiaridad del paisaje social. A finales del siglo XVIII, la experiencia de la sinrazón no cesará gracias a Holderlin, Nerval y Nietzsche de ir siempre hacia las raíces del tiempo. La

sinrazón se transforma así en el contratiempo del mundo. Mientras que el conocimiento de la locura, al contrario, tratará de situar de manera cada vez más precisa en el desarrollo de la naturaleza y de la historia. A partir de esta fecha, el tiempo de la sinrazón y de la locura tendrán dos vectores opuestos: el uno es retorno incondicionado e inmerso absoluto; el otro, al contrario; se desarrolla según la crónica de una historia (Foucault: 1961, p. 19).

En palabras de Foucault (1961), la locura sin duda tiene algo que ver con los extraños y diferentes caminos del saber. Las creencias respecto al miedo en esta época aludían a la relación de la locura con el mundo. Por lo tanto, el surgimiento de creencias asociadas al rechazo hacia los individuos considerados locos.

Es durante este periodo que se registra la creación de los orfanatos, manicomios y centros de reclutamiento para las personas en condiciones de vida como la locura y la discapacidad. Michel Foucault, analiza las formas en cómo se construyen los procesos de subjetivación creando modelos de sujeción a partir de una de las formas del poder como es el control por medio de la segregación institucional y, por lo tanto exclusión y prohibición de los derechos humanos que permitan una integración social igualitaria a la de todos los individuos que forman parte de una cultura determinada.

Foucault señala que las instituciones determinan una ruptura entre los hábitos esenciales de la vida, los cuales son dormir, jugar y trabajar en distintos lugares, con diferentes personas y bajo diferentes autoridades. Sin embargo, el poder funciona como un ejercicio en la institución, toda vez que circula a través de su práctica cotidiana e impersonal, así se produce en las relaciones e interacciones de los niños y el personal, siendo la acción la que vehiculiza al poder; es decir, por medio de la disciplina que garantiza la sujeción constante de sus fuerzas y les imponen una relación de docilidad-utilidad (González y Ríos: 2020, p. 22).

Por lo anterior, Hernan Fair (2009) retoma el planteamiento de Foucault para analizar la circulación del poder en instituciones como los hospitales, los manicomios, las escuelas y las cárceles. Afirma que en toda relación social hay siempre relaciones de poder, es decir, que toda relación entre los hombres es política.

Foucault nos muestra que el surgimiento de creencias asociadas al rechazo hacia los individuos considerados “locos”, se debió a la falta de comprensión de su condición de locura

o demencia, situación que dio referencia a las percepciones sociales de la locura a partir de la edad media y las épocas posteriores.

En la actualidad la locura, la discapacidad y el SD, son construcciones sociales fuertemente influenciadas por lo que la sociedad dice de ellos, su forma de definirlos, aceptarlos o rechazarlos está estrechamente ligado a la noción que esta sociedad del siglo XXI ha construido sobre la “normalidad”; en este contexto, toda condición de vida va a estar supeditada a las normas que establecen la sociedad, la cultura, la comunidad, el entorno del cual forme parte.

Durante el siglo XX, “La sociedad no consideró que las personas con SD pudiesen recibir educación. A partir de la segunda mitad del siglo XVII autores como (Troncoso y Del Cerro: 1998), refieren que” aquellos con discapacidad intelectual vivían en un régimen de exclusión” (Florez y Ruíz: 2009, p. 64).

En la actualidad, los tratamientos dirigidos a las personas con discapacidad y SD dependen de lo que los médicos y psicólogos determinen como necesidades físicas e intelectuales de cada individuo, así como de sus capacidades, destrezas y limitaciones personales. Las personas con SD viven experiencias diferenciadas ya que algunos pueden recibir atención adecuada en su casa con sus familiares, y cuentan con la posibilidad de integrarse a la vida social, mientras que otros son reclusos a los ámbitos domésticos y son objeto de burlas, discriminación, abusos y rechazo.

Por lo anterior, es preciso conocer cómo se han modificado en tiempos recientes las percepciones hacia las personas con SD, a partir de comprender conceptos como inclusión social. De tal modo, que en medio de estos discursos de inclusión social resulta muy importante comprender ¿cómo se desarrolla la vida de las juventudes que presentan la condición del SD? ¿Cuáles son sus ámbitos de participación, bajo qué márgenes construyen sus experiencias juveniles? ¿Qué acercamientos tienen con el arte? y ¿qué transformaciones ocurren en sus vidas a partir de su incorporación a experiencias artísticas? De tal modo, conocer ¿De qué manera, las familias e instituciones limitan o contribuyen a la inclusión social de estas juventudes?

Por otra parte, en la investigación científica enfocada a la comprensión de las personas con SD se ha privilegiado el abordaje de sus problemas médicos y también se ha dedicado mucho tiempo a caracterizar sus problemas de aprendizaje y adaptación psicosocial al entorno. Los

esfuerzos por concretar su integración social y educativa son relativamente recientes. Hasta hace unos años, las personas con SD vivían en anonimato bajo la tutela de sus padres o personas adultas a cargo de su cuidado en centros especiales. Muy recientemente se ha promovido que los niños, niñas, jóvenes y adultos con Síndrome acudan a escuelas regulares, construyan amistades, sostengan relaciones de pareja y consigan trabajos formales suficiente y dignamente remunerados.

Adicional a lo anterior, el joven con SD comparte los problemas de cualquier otro joven. Ellos experimentan los cambios biológicos – físicos propios de la pubertad, enfrentan la necesidad de reafirmación y requieren ser reforzados en su autoestima, identidad y sentido de pertenencia, buscan formar parte de una colectividad o grupo de amigos. Los jóvenes con SD experimentan emociones como la rebeldía frente a la imposición, la necesidad de expresar afectos y sentirse queridos, el afán de independencia, la expresión de su sexualidad; así también, buscan alcanzar su plena autonomía, proyectos y metas.

Por otra parte, la política de integración educativa implementada desde inicios del año 2000 en México, ha promovido que los niños y jóvenes con SD estudien en escuelas regulares, y se incorporen a las aulas comunes junto con chicos y chicas sin discapacidad y con docentes especializados en el apoyo a la inclusión; sin embargo, esto no siempre ha ocurrido con éxito, por ello se ha implementado el modelo de asistencia especializada a través de fundaciones, porque son espacios controlados de mayor empatía y reciprocidad, las fundaciones a favor de las personas con SD se han convertido en un espacio esencial para la socialización de las juventudes con esta condición.

Más allá de todas las dificultades que se pueden presentar para el desarrollo de estas juventudes en el espacio doméstico y escolar, cada día se observa con mayor claridad y contundencia la presencia de jóvenes en el espacio público; es por ello, que los espacios urbanos representan en primer lugar, un ámbito de estudio para visibilizar a las juventudes con SD.

En el contexto anterior, conocer las maneras en que los jóvenes interactúan en los espacios urbanos y también, abordar aspectos de la cultura como el ocio y la creatividad. Así mismo, los espacios de esparcimiento dirigidos a la población juvenil y en concreto a la juventud con SD; representa una oportunidad de romper con la visión de los esquemas médicos rehabilitadores que constituyen al joven en virtud de su condición, para incidir en un cambio de

paradigma, el cual integre una visión social de sus fortalezas, habilidades, destrezas, aprendizajes, y conceptualizarlos como actores activos, agentes protagonistas de su propia trayectoria personal y social.

Además, propongo que los espacios urbanos son una oportunidad de aprendizaje que contiene elementos para enriquecerse de lo que la sociedad y entorno pueden ofrecer para las juventudes con SD; de esta manera, la investigación busca ampliar las formas de comprenderlos, de situarlos en el entorno social contemporáneo y de contribuir a su autonomía y con ello, generar un espacio de reflexión, de diálogo con sus familias, docentes y cuidadores que les provea de una inclusión social activa y así los jóvenes construyan amistades, concreten aspiraciones y metas de vida como la inclusión laboral, el desarrollo de habilidades para realizar prácticas artísticas, creativas, entre otras.

Por otra parte, cabe destacar que recientemente se ha prestado atención a la etapa de la juventud y se ha comenzado a visibilizar y reconocer sus deseos, motivaciones, ilusiones, así como los miedos y frustraciones que experimentan y que afectan su desarrollo y trayectoria de vida.

Si bien, la ciencia médica y la psicología han construido una otredad distante en torno a las personas con SD, hoy en día sabemos que los jóvenes comparten los mismos problemas que podría enfrentar cualquier otro joven. Ellos experimentan cambios biológicos – físicos relacionados con su sexo, experimentan también la necesidad de reformar su autoestima, identidad y sentido de pertenencia a un lugar, a su familia y grupo de amigos.

En mi observación y colaboración con organizaciones, y con familias he podido observar que las personas con SD forman una parte muy importante de sus entornos sociales primarios, contribuyen a las tareas del hogar, cocinan, tienen responsabilidades y toman decisiones por sí mismas. En la escuela, pueden estudiar en aulas comunes junto con jóvenes sin discapacidad y con docentes de apoyo a la inclusión. En ese aspecto, la escuela y la familia son los espacios primarios de socialización.

Lo anterior, representa una oportunidad de superar los esquemas médicos rehabilitadores que constituyen el arquetipo del joven con SD y con ello ampliar la comprensión sobre estas juventudes emergentes cuyas representaciones médicas y psicológicas los han

confinado al espacio de lo privado. Esta investigación buscó en primer momento conocer las percepciones que socialmente se construyen sobre la discapacidad y en concreto del SD: sin embargo, a medida del avance de la misma, fui descubriendo que los cuestionamientos debían centrarse en torno a la configuración del ser joven, así mismo, de las expresiones juveniles, prácticas artísticas y la incidencia de las fundaciones especializadas.

Adicional a lo anterior, el objetivo de la tesis es; comprender como las experiencias de prácticas artísticas – creativas favorecen la inclusión social de jóvenes con SD. De esta manera, fue fundamental partir de conocer las narrativas de los jóvenes y las familias para conocer las incongruencias y conflictos que viven. Todo ello, situó a observar como las prácticas artísticas contribuyen a repensar la categoría de la juventud a partir de la condición del SD.

De modo específico, me interesó conocer las expresiones artísticas que favorecen el desarrollo integral de jóvenes que presentan SD. En este contexto, las familias e instituciones desempeñan un ejercicio fundamental para los procesos de inclusión social ligado a limitaciones y fortalezas con las que cuentan. De tal modo, se encontró una serie de contradicciones que soslayan la vida de los jóvenes con las familias e instituciones en las que interactúan cotidianamente.

Por otra parte, es fundamental dar a conocer cuáles son las razones que me acercaron a esta investigación, en primer lugar, comparto un fuerte interés personal por la selección del problema, gran parte de mis intereses giran en torno a conocer el mundo de la juventud con SD, indagar sobre los cambios y contradicciones que históricamente y en la actualidad han estado presentes en el abordaje del tema, posicionarme desde la perspectiva social y cultural para realizar intervención con estos grupos juveniles, conocer los factores que determinan la vida de las juventudes en los entornos familiares, urbanos, e institucionales. Esto conlleva, a mostrar de qué manera se pueden generar propuestas teórico - metodológicas para contribuir al desarrollo de habilidades que permitan una mejor inclusión social a las juventudes que presentan esta condición de vida.

El estudio, representa la oportunidad para incidir en un cambio de mirada, de enfoque; para posicionar a las juventudes con SD como individuos con habilidades y características que les identifica como jóvenes pertenecientes a una cultura urbana, así como de las apropiaciones del espacio social en el que habitan.

En ámbitos relacionados a la investigación social, realizar el presente estudio requiere enfocar una investigación de corte cualitativa, de modo que; toda información recabada en la implementación de la misma será de gran utilidad, puesto que pretende abrir una fuerte invitación a realizar estudios relacionados con el tema, debido a que las investigaciones de las juventudes con SD son poco abordadas en el ámbito de las ciencias sociales; en este sentido, la mayor parte de las investigaciones centran su atención en la infancia. A partir de una interpretación personal, observo que existe mayor simpatía por la niñez que por las juventudes.

Pienso que esta investigación permitirá encontrar prácticas incluyentes a partir de un lenguaje desde las artes, porque también representa un medio para que los jóvenes desarrollen, adquieran habilidades y destrezas con las cuales puedan incluirse por sus capacidades, lo que permitirá ver a la discapacidad como un asunto de obligatoriedad para todos.

En consecuencia, ser reiterativa en abrir las pautas y horizontes teórico - metodológicos desde las ciencias sociales y las humanidades, para posicionar a los jóvenes con SD como agentes creativos de cambio. A partir del reconocimiento de su individualidad que, permitirá disminuir los discursos referentes a la discriminación y vulneración que implica socialmente el concepto de la discapacidad y por lo tanto del SD. En este sentido, el desarrollo e implementación del estudio representa la oportunidad de generar conocimiento al campo de la investigación social con perspectiva humanista, referente a una nueva forma de nombrar a las juventudes con SD. Cabe destacar que tan solo con nombrar juventudes, es un primer acercamiento para disminuir y posteriormente erradicar los discursos y enfoques médico – rehabilitadores.

La investigación buscó indagar sobre las trayectorias, las prácticas creativas y artísticas, así como la apropiación de los espacios sociales que las juventudes con SD presentan en su cotidianidad. Pienso que este conocimiento compartido puede contribuir en el cierre de brechas de desigualdad ya que al abordar la discapacidad como un concepto re-construido, es posible romper con las ideas y percepciones que los limitan.

La investigación apuesta por entender la discapacidad como una condición de vida, una forma de alteridad hacia la autonomía de las personas, así como también la oportunidad de romper con todo tipo de barreras y generar prácticas de vida con enfoques de inclusión social en los diferentes ámbitos sociales como la familia, la escuela, y las instituciones. Por lo tanto, la

inclusión social es un asunto que no solo compete a la educación especial; esto es, un asunto que compete a todos y todas desde los particulares posicionamientos sociales y culturales.

En un principio, el objetivo general de la investigación estaba centrado en analizar las trayectorias de vida de jóvenes que presentaran la condición del SD. Sin embargo la ruta metodológica a partir de las intervenciones en el trabajo de campo, fue orientando a la reconstrucción del mismo. De manera que, la intervención llevó a comprender cómo las experiencias de diversas prácticas artísticas favorecen la inclusión social de los jóvenes; debido a que en la convivencia con los talleres participativos y entrevistas con los familiares, se observaron aspectos de mayor relevancia para la vida de los jóvenes, eso es, la presencia de contradicciones en las que están inmersos; por un lado, el papel real en el que las familias e instituciones sitúan a la práctica artística, así como los factores en los que se circunscribe la vida de los jóvenes principalmente el tema de la sexualidad en donde las familias y las instituciones no les dejan vivir con plenitud.

Para finalizar con la parte introductoria, cabe destacar que la tesis está compuesta a partir de cuatro capítulos en donde el primero de ellos, muestra los elementos teóricos como la ciudad, lo urbano y lo juvenil que sustentan la investigación; así también el estado del arte, que da evidencia de las prácticas artísticas como una herramienta de inclusión social que posibilita un lenguaje en el que cada joven puede expresar su visión del mundo como resultado de las experiencias vividas. De manera que, el concepto de arte para personas con discapacidad es uno de los elementos nodales que sustentan las aportaciones de las prácticas artísticas para generar procesos de inclusión social.

En el segundo capítulo se expone la ruta metodológica que guió la intervención del trabajo de campo de la tesis, en continuidad en el capítulo tres da cuenta de la participación e inclusión juvenil a partir de la asistencia a la Fundación en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez; en este aspecto, se realizó especial mención a los antecedentes de la fundación como una ruta de inclusión para los jóvenes.

Por último el capítulo cuatro titulado Ser joven con SD, en donde se recuperan las trayectorias de vida a partir de las narrativas de cada mamá que accedió a dar voz a la vida de su hijo/a. Así mismo, se muestran las reflexiones finales a las que se llegó después de la sistematización y análisis de la información.

CAPÍTULO I

Marco teórico y estado del arte, lo urbano, la ciudad y lo juvenil

¿Especial?

Lo que tengo de especial, son unos padres y un entorno que han luchado porque sea lo más autónomo posible.

Pablo Pineda Ferrer

Actor - conferencista, Lic. En terapia del lenguaje

Incluir socialmente a los jóvenes con SD implica poner atención en la dinámica familiar, así como en los espacios sociales en los que interactúa cotidianamente. Ejemplos concretos para fomentar prácticas inclusivas son: mirarles a los ojos, incluirlos en conversaciones, dirigirles preguntas de las maneras más sencillas y cortas, preguntarles sobre sus gustos, intereses y lo que no les gusta; preguntarles sobre los espacios que habita, los lugares de su preferencia en la ciudad, como también las actividades que realizan; de ese modo, podemos encontrar que los jóvenes comprenden más y mejor de lo que pensamos; por ello, resulta de gran utilidad realizar conversaciones lo más comunes, tomando en cuenta su edad y los referentes del entorno como el espacio social urbano y la ciudad en la que habita.

Por otra parte, las juventudes con SD en la sociedad actual contemporánea están todavía invizibilizadas. Debido a que los estudios de las culturas juveniles hoy también denominadas tribus urbanas, se enfocan a los grupos que emergen por un lado en contextos sociales de vulnerabilidad por diversos factores como son: demográficos, socioeconómicos, históricos, psicológicos, políticos, entre otros. En este contexto, al inicio de los estudios de las juventudes o tribus urbanas, no ha habido un planteamiento de que las personas con SD formen parte de las diversas culturas juveniles como: Skatos, darketos, punks, emos, gamers, traperos, otakus, entre otras diversidades de colectivos que manifiestan sus identidades por medio del encuentro con los otros y consigo mismos; de tal modo, pertenecer y expresión del ser joven en la sociedad y cultura de la que forman parte. Por lo tanto, es fundamental comprender quién es el joven con SD, a partir de identificar a ese ser que requiere ser configurado más allá de su condición biomédica para ser visible el lugar que ocupa en el espacio social.

Por lo anterior, el reconocimiento de la existencia de la cultura juvenil con SD en relación al espacio social, retomando la aportación de Pierre Bourdieu (1997) en donde la disputa por el reconocimiento de un espacio social cobra mayor sentido para que los jóvenes, en este caso con

SD, sean reconocidos como el resto de las juventudes, manifestando su capacidad de agencia e identidad, por medio de la práctica de diversas actividades artísticas, consumos, intereses, demandas y gustos; no obstante; el espacio social de estas juventudes se configura en la institucionalización por medio de las fundaciones que los remite a espacios privados y por lo tanto en una vida que transita en el ocultismo. En consecuencia, es primordial, comprender al joven con SD a partir del reconocimiento de un ser legítimo con potencialidades y capacidades que lo configuran en virtud de una identidad y alteridad que le permiten aportar socialmente a partir de su inclusión a diversos espacios, que no sean específicamente instituciones especializadas; para ello la familia en primer lugar debe ser acompañada por diversos entornos sociales que le permitan romper con la perspectiva biomédica, para confiar de mejor manera en las capacidades de sus hijos. En este contexto, las instituciones y la sociedad civil en general podrían trabajar articuladamente para buscar, generar programas de apoyo a la juventud con SD, como lo hacen otras instituciones que trabajan con el resto de las juventudes.

En esa misma tesitura, Carles Feixa (2012) la juventud debe ser abordada a partir de comprender a la cultura de lo juvenil; este grupo de jóvenes surge dentro de sí mismo por gustos e intereses en común. Para conocer cómo se sitúan las expresiones juveniles fue conveniente para la investigación, definir los conceptos de espacio social y discapacidad desde una perspectiva sociológica- cultural. En esta perspectiva, los jóvenes con SD, necesitan ser reconocidos con las potencialidades que poseen y comprender cómo sitúan su lugar en los diversos espacios sociales en relación a otros grupos o tribus urbanas; así mismo, las prácticas artísticas desempeñan un papel fundamental para acompañar los procesos de construcción de identidad a partir del acceso a programas de educación artísticas y la exigencia en el cumplimiento de las políticas públicas que tienen como punto de partida la inclusión social de la población con discapacidad.

2.1 Espacio Social y discapacidad

La construcción de una teoría del espacio social presupone una serie de rupturas con la teoría marxista. Primero, una ruptura con la tendencia a privilegiar las substancias — aquí los grupos reales cuyo número, límites, miembros, se pretende definir— en detrimento de las relaciones y con la ilusión intelectualista que lleva a considerar la clase teórica construida por el sociólogo como grupo efectivamente movilizado. Segunda ruptura, con el economicismo que conduce a reducir el campo social, espacio multidimensional, al campo económico (únicamente, a las

relaciones de producción económica, constituidas de ese modo en coordenadas de la posición social. Finalmente, la ruptura con el objetivismo que va de la mano con el intelectualismo, y que conduce a ignorar las luchas simbólicas que tienen lugar en los diferentes campos, y en donde se ponen en juego nada menos que la representación del mundo social; en particular, la jerarquía en el seno de cada campo y entre los diferentes campos. Con lo anterior, Pierre Bourdieu (1977) la teoría Marxista presenta insuficiencias en tanto que es una teoría incapaz de dar cuenta del conjunto de las diferencias objetivamente constatadas, resultan del hecho de que al reducir el mundo social solo al campo económico, se condena a definir la posición social por referencia a la sola posición en las relaciones de producción económica y que ignora al mismo tiempo las posiciones ocupadas en los diferentes campos y sub – campos, principalmente en las relaciones de producción cultural, así como todas las posiciones que estructuran el espacio social son irreductibles a la oposición entre propietarios de los medios de producción económica; dicha tradición elabora así un mundo social organizado. (Bourdieu: 1977, p. 43)

En continuidad al contexto anterior; el concepto de espacio social de Pierre Bourdieu (1997), propone ser una perspectiva sobre el conjunto de puntos a partir de los cuales los agentes dirigen su mirada hacia el mundo social. El agente social está situado en ese espacio en un lugar distinto y distintivo que puede ser caracterizado por la posición relativa que ocupa en relación a otros lugares (arriba, abajo, entre, etc.). Y por la distancia que les separa de ellos, por eso, el espacio social es un sistema de posiciones sociales que se definen unas en relación con las otras. (Bourdieu: 1997, p. 44)

Adicional a lo anterior, el espacio social se construye a partir de las dimensiones fundamentales, que sirven para observar la distribución de los agentes en él; así mismo, la estructura del espacio se manifiesta en los contextos más diversos, en la forma de oposiciones espaciales en las que el espacio habitado funciona como una simbolización espontánea del espacio social.

Por otra parte, Bourdieu (1997), señala al espacio social como un concepto ambiguo cuyo componente “material” está determinado por el componente del carácter “social”, debido a que la organización de los objetos en el espacio y en el mismo, responde a las normas sociales del comportamiento humano. Por lo tanto, estudiar la organización y reproducción del espacio social de una sociedad a través del análisis de las actividades cotidianas permite comprender que

el concepto de espacio social sea definido como la “reproducción de las estructuras” de las relaciones de fuerzas entre las clases (Bourdieu y Passeron: 1998, p.51).

Por lo anterior, entender al espacio social como una construcción que depende de cada contexto cultural, histórico y político. Por ejemplo: con la práctica de diversas expresiones artísticas, actividades recreativas, educativas, tecnológicas, deportivas e inclusión en actividades laborales que día a día transforman la experiencia de las personas con SD en el espacio urbano. Debido a que la sociedad produce y reproduce a sus miembros en los diferentes ámbitos de participación social; no obstante, las representaciones de lo social son determinantes en la configuración e interacción de las juventudes. De acuerdo con Bourdieu (2002) en el texto; *La juventud no es más que una palabra*, la juventud no es solo un signo, ni se reduce a atributos. Ser joven es un abanico de expresiones o de modalidades culturales que implican aspectos de clase, género, edad, memoria incorporada e instituciones. En esa perspectiva, surge la pertinencia para el estudio y abordaje teórico para comprender a las juventudes con SD.

Respecto al concepto de discapacidad Maldonado (2013), afirma que es una construcción social, no una deficiencia que crea la misma sociedad que limita o impide que las personas con discapacidad se incluyan, decidan o diseñen con autonomía su propio plan de vida en igualdad de oportunidades. De esta manera, el enfoque social asume a la discapacidad como producida, mantenida o reafirmada colectivamente, desde la etiquetación negativa hasta la generación de obstáculos. En este enfoque, el problema no está en las personas, sino en las condiciones adversas y en los sistemas de discriminación improvisados e institucionalizados. La discapacidad así adquiere de nuevos contenidos y perspectivas de análisis; así mismo, cuestionar las etiquetas, por ejemplo, uno se pregunta: ¿Quién las aplica? ¿Por qué? ¿Cómo? ¿Contra quién? Y, sobre todo ¿Qué consecuencias tiene en la vida de las personas y en las relaciones que cotidianamente establecen?

2.2 Las ciudades y las juventudes con Síndrome de Down

La población con SD suele tener tanto problemas médicos como problemas de aprendizaje. Sin embargo, muchos niños, niñas, jóvenes y adultos pueden ir a escuelas ordinarias o regulares, hacer amigos, disfrutar de la vida y conseguir trabajo cuando sean mayores; en este contexto, la etapa de la juventud es muy peculiar en la vida de todo ser humano, de igual manera en el caso

de las personas con SD; sus deseos, motivaciones, ilusiones, así como los miedos y frustraciones se entrecruzan en su desarrollo y trayectoria de vida, en la juventud o adolescencia también afloran sus limitaciones y logros, sus posibilidades y carencias dentro de un organismo que, sigue un desarrollo biológico, psicológico y social.

Al inicio de la parte introductoria de esta investigación; se destaca que, en su esencia, el joven con SD comparte los problemas de cualquier otro joven. Por ello, surge la siguiente pregunta: ¿De qué manera las juventudes con SD hacen parte activa de la ciudad? En esa tesitura, los jóvenes pueden estar incluidos en su núcleo familiar, ayudar en las tareas del hogar, cocinar, tener sus responsabilidades y tomar decisiones por sí mismos. En la escuela, pueden estudiar en aulas comunes junto con alumnos sin discapacidad y con docentes de apoyo a la inclusión. Es por ello, que los espacios urbanos representan en primer lugar un objeto de estudio y por lo tanto de análisis para comprender a las ciudades más allá de territorios y espacios; del mismo modo, comprender y analizar desde una perspectiva de las grandes o pequeñas urbes, debido a que involucran a los centros de desarrollo institucional, y a las producciones y consumos.

Es útil para el estudio, comprender a la ciudad como espacio creativo cuyo abordaje teórico – metodológico centra su objeto de estudio en lo urbanístico y material; esto es, las formas en que la ciudad creativa está compuesta y también abordar a la cultura, el ocio y la creatividad con los elementos que constituyen a las urbes contemporáneas, por ejemplo, los espacios de esparcimiento y de prácticas creativas dirigidas a la población juvenil en concreto la juventud con SD.

Lo anterior, representa la oportunidad en primer lugar de visibilizar a esta población en virtud de lo juvenil y en segundo lugar una perspectiva social e integral de romper con los esquemas médicos - rehabilitadores que configuran a esta población bajo la condición de vida que presentan, para incidir en un cambio de paradigma, el cual integre una configuración social de jóvenes con SD en torno a sus fortalezas, habilidades, destrezas, aprendizajes, entre otros factores que promuevan verdaderos procesos de inclusión social, como un elemento fundamental para todo ser humano.

Por su parte, la ciudad representa la oportunidad de aprender y enriquecerse de todo lo que la sociedad y entorno ofrecen. De esta manera, favorece la autonomía y la creación de prácticas de inclusión social como resultado de: construir lazos de amistad por medios de la convivencia con otros jóvenes; así mismo, favorecer el desarrollo de habilidades sociales y de

comunicación además de la participación plena en la sociedad, libre de prejuicios y barreras. Este aspecto conlleva a conocer el tipo de consumos que los jóvenes con SD presentan; así mismo, conocer los imaginarios y mundos alternativos que configuran la realidad urbana de esta población.

A partir de un particular punto de vista, los espacios urbanos representan la esencia propia de la ciudad, integra las formas de vida de la población que la habita; en consecuencia, los espacios urbanos tienen en su constitución características propias que lo definen; así mismo, representan la oportunidad para abordar la ciudad como objeto de estudio de distintos campos de conocimiento. Citando a Nizaiá Cassián (2012) la ciudad es uno de los principales puntos de referencia en donde se gestan flujos globales de población. Y, sobre todo, diversos contextos de interacción social que va más allá de los límites de las grandes urbes, tomando en cuenta la creación de productos culturales como resultado de procesos de hibridación e intercambios transculturales.

Por lo anterior, Nizaiá Cassián (2012) las características propias de los espacios urbanos implican:

La ubicación de lugares en dónde hay un complejo sistema de infraestructura: (Instituciones, hospitales, carreteras, servicios públicos, zonas de ocio, entretenimiento, prácticas artísticas, deportivas, culturales, etc.)

La ciudad cuenta con estructuras complejas y heterogéneas, las cuales permiten a las personas realizar diversas actividades.

La densidad de la población es generalmente elevada, sobre todo al comparar con la población rural; este factor conlleva a la resignificación de los espacios y de los contextos rurales; puesto que lo urbano radica no solo en el ámbito espacial – físico y geográfico, sino que involucra a las diversas maneras de habitar los espacios; así mismo, a los simbolismos y significaciones que resultan de esas maneras de habitar los espacios, las ciudades.

En el contexto anterior, cada ciudad tiene una historia y a partir de ella va creciendo e incorporándose nuevas áreas de conocimiento que inciden en los modos de vida de quienes la habitan y también de quienes migran a ellas dejando sus lugares de origen; así mismo, la incidencia de los consumos en el terreno de lo artístico, cultural, económico, político, industrial, comercial, entre otras.

Adicionalmente; la vida urbana o la vida en la ciudad comprenden un mundo de posibilidades, que permiten vislumbrar las implicaciones de los crecimientos de esos espacios, así también la diversificación en los estilos de vida.

Es fundamental hacer mención que a lo largo del seminario sobre estudios urbanos, pude constatar que los estudios de la urbanidad comprenden el abordaje de las necesidades y problemas de los espacios, uno de esos problemas es, el crecimiento o la densidad poblacional, ya que es difícil establecer límites en las iniciativas individuales que la ciudad no puede absorber con naturalidad; por esa razón, se toman medidas de control a partir de las políticas públicas y económicas de las ciudades como: limitación en el tráfico o restricción en la ubicación de los vehículos principalmente. Por lo tanto, los espacios urbanos ofrecen una serie de ventajas para sus habitantes principalmente en torno a la gran diversidad de servicios; no obstante, uno de los principales inconvenientes es la contaminación ambiental. De esta manera, comprender que el concepto de espacio urbano ha estado en una constante modificación en los últimos años. Actualmente al hablar de Megalópolis ya no resulta tan atractivo, debido a una re significación de las ciudades de menor tamaño porque se ha demostrado que pueden incorporar aspectos de la vida rural, como pueden ser los grandes espacios abiertos y con una menor densidad poblacional. Por otra parte, es fundamental tomar en cuenta la distinción que Delgado (1999) realiza sobre la ciudad y lo urbano para entender los conceptos de la siguiente manera:

Ciudad: Composición espacial definida por la alta densidad poblacional y el asentamiento de un amplio conjunto de construcciones estables, una colonia humana densa y heterogénea conformada esencialmente por extraños entre sí. La ciudad en este sentido, se opone al campo o a lo rural.

Urbano: Es un estilo de vida marcado por la proliferación de urdimbres relacionales, deslocalizadas y precarias; de modo que la urbanización, es el proceso que consistente en integrar crecientemente la movilidad espacial en la vida cotidiana, hasta un punto de vista en que ésta queda vulnerable por aquella.

Lo anterior, permite comprender a lo urbano como un concepto amplio que invita a reflexionar sobre las ciudades; a resignificarlas y reconfigurarlas, en particular con la música generacional que proviene de las diversas expresiones y producciones artísticas que confluyen en las ciudades mundo. Es así, una manera en que las memorias propias evocan a nuestros

afectos musicales. Por otro lado, valorar la música en toda su visión la cual abarca el enfoque cultural – antropológico.

Cruces (2004) destaca a la ciudad como un espacio urbano flexible para la interacción colectiva, en donde se sitúa como un lugar privilegiado para observar y analizar cómo se producen las prácticas culturales; de ese modo, lo urbano interpela a un estilo de vida estructurado a partir de su morfología espacial; así mismo, representa diversas estructuras sociales; muestra, como es la vida social por medio de la interacción de los sonidos y todo aquello que la sociedad provoca y produce: (arte, música, gastronomía, tradiciones que identifican como grupo perteneciente a un lugar, así como los intercambios y consumos culturales. Por lo anterior, el sentido de re-significar a la ciudad:

Cassián (2012); destaca dos elementos fundamentales para abordar a las juventudes y la ciudad: 1) el papel del juego y 2) el ocio en la ciudad. Estos representan la emergencia de un paradigma cultural y creativo en la constitución, gestión y gobierno de la metrópolis actual. En otras palabras, lo urbano representa la manera de habitar y de relacionarse.

Por otro lado, las prácticas creativas o las diversas expresiones artísticas que desempeña la población juvenil en la ciudad y en los espacios urbanos, son una manera de interacción e inclusión social, específicamente de las juventudes que presentan la condición de vida del SD.

Del mismo modo; considerar las oportunidades que una ciudad brinda por medio de las instituciones contribuye a re-direccionar los enfoques teórico – metodológicos en la intervención para favorecer y encontrar mejores caminos hacia la inclusión social. Por lo tanto, el/la joven con SD que habita una ciudad, un espacio urbano logra expresar creativamente su visión del mundo. Todo esto, tiene que ver con sus esperanzas, motivaciones y deseos, además de romper con la perspectiva de las percepciones a partir de lo que social y culturalmente se determina como “normal”, o bien del carácter de homologar a las sociedades e individuos.

Así mismo, el estudio de los espacios urbanos como de las ciudades en relación a diversos sectores de la población contribuye a romper con estereotipos, discursos y paradigmas de segregación.

Por lo anterior, posicionar a la población con SD como grupos juveniles que tienen incorporadas en su coexistencia con el mundo social a las diversas prácticas urbanas que resultan del tránsito por diversas expresiones artísticas. Así mismo, las juventudes forman parte

fundamental de una sociedad de consumo, debido a que no son entes asilados, por el contrario; desean constantemente algo: (moda, accesorios, arte, música, tecnología, entretenimientos).

Con lo anterior, Bauman (2007) sostiene que coexisten exigencias básicas e inalienables en el organismo que promueven la constante búsqueda de satisfacción de deseos que la sociedad misma crea y estimula para mantenerse en funcionamiento.

La sociedad de consumidores implica una sociedad que promueve, alienta o refuerza la elección de un estilo y una estrategia de vida consumista, una sociedad en la cual amoldarse a los preceptos de la cultura del consumo y ceñirse estrictamente a ellos, es a todos los efectos prácticos la única elección aprobada: una visión plausible y un requisito de pertenencia. (Bauman: 2007, p.78)

El consumo juvenil atraviesa por influencias de la globalización y mediatización cultural, dado que se expone a los jóvenes, ofertas diversas que generan efectos híbridos en sus procesos de identificación. Los cuales se expresan en las diversas formas de participación social, grupos, preferencias, estéticas, y también en las diversas formas de relacionarse con las instituciones formadoras. En ese aspecto, potencialmente la juventud representa la capacidad de la sociedad de crear nuevas bases para el reconocimiento, la pertenencia, la formación y la creatividad.

Referente al consumo de las juventudes con SD, conviene señalar que no es ajeno al consumo del resto de las juventudes; por el contrario, existen semejanzas en los consumos; estos integran formas de inclusión social en los entornos urbanos. Actualmente todas las juventudes en la sociedad tienen el acceso a oportunidades de diferente índole, (educativas, laborales, artísticas, deportivas). Lo que diferencia de una sociedad a otra son las instituciones, los espacios y la infraestructura para brindar atención a las demandas y necesidades de los jóvenes, además los consumos están determinados en gran medida por las familias, porque toman como punto de referencia las características físicas e intelectuales que presentan.

2.3 Las juventudes de hoy, aproximaciones a nuevos reconocimientos de lo juvenil

El análisis para la comprensión del concepto juventud contiene la reflexión y abordaje de elementos teórico – metodológicos de la perspectiva de las ciencias sociales y enfoque humanista, cuyo abordaje recupera factores culturales. Así mismo, el objetivo de este apartado es plasmar

los elementos teóricos para dimensionar a la población juvenil de la actualidad específicamente a la población que presenta la condición del SD.

Con base a las categorías de análisis para comprender al concepto y a lo que ampliamente se determina como juvenil; conlleva a tomar en cuenta a los diversos ámbitos que contribuyen a su definición, estos son; social, cultural, histórico, político, económico y psicológico. En consecuencia; conviene destacar la definición del Síndrome de Down, como un concepto a partir de una perspectiva desde lo cultural; por lo tanto, es de suma importancia visibilizar a una cultura juvenil con capacidad de agencia que emerge de una dimensión antropológica – social, al referir el SD como un constructo que apela a la configuración de sub – grupos que comparten elementos comunes en la cotidianidad y en la ciudad como: la identidad, subjetividades, consumos, gustos, y diversidad de prácticas; (creativas, artísticas, deportivas, culturales, digitales entre otras); estas colocan a las juventudes como sujetos sociales de gran importancia. En este aspecto; considerar a la población juvenil Down como un grupo de individuos que se configuran como agentes de cambio social; en torno a que se construyen como el resto de jóvenes que se identifican y consolidan en culturas, subculturas, tribus, bandas o grupos.

El estudio de las juventudes a partir de los referentes sociológicos son temas relativamente recientes. Rossana Reguillo (2008), posiciona a los jóvenes como importantes protagonistas de la historia a partir del siglo XX. Su irrupción en la escena pública contemporánea de América Latina puede ubicarse en la época de los movimientos estudiantiles de finales de la década de los sesenta.

Con lo anterior, es urgente visibilizar a una juventud otra; esto es, una juventud invisible. Cuya integración en el mundo conlleva a destacar los entornos sociales y emocionales. Debido a que hablar de las otras juventudes colocándola en una macro – esfera para en primer lugar dejar de lado los esquemas médicos – rehabilitadores de su estudio, y de esta manera adentrar el estudio de estas juventudes a partir de una sociología contemporánea y de una antropología que apelan a la dinámica de un colectivo segregado o considerado minoritario.

De esta manera, hablar de una cultura juvenil otra, aquella que acontece en las sociedades de hoy, con los elementos que la representan como: (la búsqueda de identidad y con ello sus propias subjetividades, consumos, prácticas, intereses, malestares, etcétera).

Por otra parte, Pedraza y Brito (2019), sostienen que hablar de juventudes implica comprender a esta población a partir de diversas perspectivas. En primer lugar, al sujeto o persona joven con enfoque a las diversidades; etnias, género y culturas. Este factor, representa el rompimiento con el adultocentrismo dominante, incluir la perspectiva de género, posicionar al joven desde su individualidad y por otra parte a los colectivos juveniles; en consecuencia, el estudio de la juventud debe ir más allá de comprenderla como aspectos etarios y como una dimensión social. Por ello, la juventud se construye en términos históricos y sociales ubicados en los contextos que permiten comprender las acciones de los jóvenes en lo individual, grupal y colectivamente.

En este apartado, también se describe a una cultura juvenil a partir de comprenderla como conjunto de individuos que comparten el gusto por diversas prácticas, por ejemplo: Las prácticas artísticas, creativas, digitales – virtuales, deportivas, culturales. En ese aspecto, cobran lugar las siguientes interrogantes: ¿Por qué estudiar a las juventudes? Y ¿por qué a las juventudes in - visibilizadas?

En primer lugar porque el joven con SD comparte experiencias de vida como las de cualquier otro joven. Ellos construyen y buscan su identidad como lo hace el resto de las juventudes, así mismo manifiestan la necesidad y sentido de pertenencia, buscan formar parte de una colectividad o grupo de amigos. De esta manera, se coloca en tema de debate las discusiones en torno a dimensionar a las otras juventudes. Esto es, situar al joven y a sus entornos inmediatos (familia, instituciones, ciudad) como ejes que articulan las prácticas que dan sentido a la significación del mundo a través de las diversas formas de habitar los espacios en los que interactúan a diario.

Por lo anterior, cabe destacar que el tema de las juventudes con SD, presenta puntos de inflexión, en el sentido de cómo nombrar las prácticas que realiza la población juvenil a partir de situarlas en un territorio específico; esto es, si son jóvenes ¿cómo los definimos? Y ¿Cuáles son sus dimensiones? Al respecto, Pedraza y Brito (2019) sostienen que la influencia de la perspectiva adultocéntrica, excluye a los jóvenes en la medida en que afecta a sus derechos humanos. Al subordinar y relegar sus ideas, sentimientos y en consecuencia generan relaciones sociales desiguales, como resultado de la visión que los adultos tienen de los jóvenes como seres rebeldes, conflictivos, apáticos e irrespetuosos. Del mismo modo, la sociedad sitúa a una juventud

funcional, porque no está preparada para reconocer a la juventud que presenta una discapacidad intelectual.

Nombrar a las juventudes in - visibilizadas o a las otras juventudes en el caso específico de las personas con SD, representa la oportunidad de romper con las perspectivas de estudio que enfocan a la patología y por consiguiente a una serie de patologías sociales que centran la mirada en la enfermedad y en un romanticismo estático e infundado, que no permite ver al joven con esta condición de vida en transición y sobre todo no se enfocan en las oportunidades de desarrollo y de interacción en el mundo social.

Asimismo, es fundamental comprender el concepto de SD, a partir de una construcción cultural incluyendo a las antropologías de las emociones. En ese contexto, Le Bretón (2013) analiza el carácter social de las emociones y la importancia de los contextos culturales en las formas de experimentar el sentir afectivamente. La emoción ofrece a los actores un marco de interpretación de lo que experimentan y perciben de las actitudes de los demás; de manera que, los sentimientos y las emociones no son sólo procesos fisiológicos, son relaciones, y por tanto el producto de una construcción social y cultural y se expresan en un conjunto de signos que el hombre siempre tiene la posibilidad. La emoción es a la vez interpretación, expresión, significación, regulación de intercambio, se modifica de acuerdo con el público, el contexto, se diferencia de acuerdo a su intensidad y con la singularidad de cada persona. (Le Bretón: 2013, p. 71).

Esa afirmación corresponde a desmitificar creencias sobre las personas con SD, por ejemplo: no siempre están felices o sonriendo, efectivamente tienen espontaneidad y naturalidad para expresar sus emociones; sin embargo, responden a las influencias ambientales de los diversos espacios que habitan y de la relación cotidiana con las personas; esto es, si se encuentran en espacios con ambientes hostiles, con actitudes de rechazo, las emociones serán de acuerdo a los estímulos ambientales y actitudinales.

Por su parte; Reguillo (2008) propone que la categoría del ser joven es un constructo que exige algo más que parámetros biológicos y así ser plenamente comprendida, restituye la complejidad de los procesos mediante los cuales las nuevas culturas emergentes (taggers, ravers, rastas, etc); ponen en crisis e interpelan a las retóricas oficiales. Debido a que los jóvenes no son

el futuro, sino el presente actuante, su potencia de cambio, e interrogarlos es un modo de atisbar los modos en que la sociedad se inventa a sí misma.

Con relación a las juventudes in - visibilizadas es conveniente destacar que existe una constante negación de presentarles socialmente como jóvenes y mucho menos como jóvenes creadores; sobre todo, porque existe una fuerte pre - concepción para configurarlos como seres eternamente infantilizados e inactivos. Debido a que los enfoques para su comprensión se basan en las condiciones de salud física y neurológica; de esta manera, la fuerte presencia del adultocentrismo dominante; no obstante, es urgente mostrar a los jóvenes con SD a partir de sus propias narrativas, las cuales apelan a su capacidad de agencia para transformar la realidad que están viviendo; del mismo modo, destacar la emergencia de su re - existencia a partir de su acontecer en el mundo social, que les proporcionan las experiencias compartidas a través de las prácticas creativas, artísticas e interacciones en el ámbito familiar, institucional, y escolar; de esta manera, conocer las subjetividades que dan sentido a su dinámica social en el mundo.

2.4 Las otras juventudes (dimensiones)

Existen diversas formas de ser joven, el concepto apela a las múltiples juventudes que existen y emergen en la vida social - cultural, ya sea como una etapa de vida con ciertos aspectos permisivos, alejados de exigencias de los adultos; por otra parte, una etapa de transición en la cual se presentan cambios en las estructuras de pensamiento y en el aspecto emocional, este periodo de transitoriedad está encaminado a la vida adulta e independiente.

Por lo anterior, las dimensiones que contribuyen a la comprensión de las juventudes se encuentran configuradas bajo aspectos culturales, sociales, económicos, demográficos, históricos, políticos y psicológicos; en consecuencia, de las culturas y sub culturas de lo juvenil.

Las dimensiones para configurar a la cultura juvenil in - visibilizada, conforman los principales acercamientos para situar y describir a los jóvenes; así mismo, destacar la presencia de una dimensión socioeconómica que genera desigualdades, debido a que no todos los jóvenes pueden tener acceso a los espacios que proporcionen los medios para su inclusión social, como los espacios educativos y de apoyo, espacios en que se pueda proporcionar capacitación eficiente para insertarse al mundo laboral, a convivir en espacios o instituciones regulares que les permita dejar la etiqueta de lo “especial”.

Tomando como referencia los conceptos antropológicos y sociológicos para abordar la búsqueda de las identidades, con la consolidación de las culturas juveniles y del conocimiento de las prácticas juveniles, Carles Feixa (1994), refiere que al hablar de culturas juveniles se representa, la manera en que las manifestaciones sociales de los jóvenes son expresadas colectivamente por medio de la construcción de los estilos de vida que son distintivos, por ejemplo (la identidad social, la generación, el género y el territorio).

Por lo anterior, las dimensiones que comprenden a las juventudes in - visibilizadas centran su atención en articular a la juventud con la identidad, así como también a las culturas juveniles; de ese modo, la capacidad de alteridad representa ese encuentro consigo mismo y con los otros; de esa manera, es necesario recurrir a una dimensión amplia, que no se limite solo a lo social, sino que involucre a otras dimensiones por ejemplo, aquellas que apelan a lo cultural y con ella a los elementos de poder, a la individualidad, a las categorías de género; debido a las diferencias de ser joven hombre o ser joven mujer con SD; así mismo, las dimensiones sociales que involucran, la estigmatización de la población Down que ni siquiera es nombrada como juventud.

Por otra parte, las dimensiones en el ámbito de las políticas públicas que expresan discursos de inclusión a las personas con discapacidad; sin embargo, aún existen enormes brechas de desigualdad y vulneración de los derechos humanos. Todo esto, conlleva a dimensionar a la juventud con SD a partir de construir al joven como un ser integral, con potencialidades, perteneciente a un grupo social en el cual se produce como agente social con posibilidades de cambio. De esta manera, re – significa la condición que presenta como parte de su naturaleza, pero no le determina y mucho menos limita las experiencias vividas como joven.

Por lo anterior, Taguenca (2009), niega la validez teórica del rango de edad como categoría definitoria de la juventud. Propone dos ejes centrales: 1) contraposición joven – adulto que contempla dos tipos de ideales de la juventud. Los cuales son la juventud autoconstruida y la construida por los adultos. Y 2) formado por tres categorías que son la segmentación, la cultura y el mundo de la vida. Taguenca (2009), define que es la sociedad la que produce y reproduce a sus nuevos miembros, no solo en el ámbito material, sino del ámbito simbólico y a partir de las condiciones objetivas y de las representaciones que se construye, genera, y en consecuencia

determinará como juventud. Por ello, la familia, la escuela y el trabajo son tres instituciones sociales que forman un espacio para construir, comprender y situar a la juventud.

2.5 La cultura juvenil

Estudiar a las culturas juveniles implica una invitación a complejizar su significado, su relación entre ellas, sus influencias y sobre todo, visibilizar las formas de identificación que los jóvenes presentan del mundo.

Reguillo (2000) conocer a las culturas juveniles implica retroalimentar lo que ya se sabe de ellas, pero sobre todo, abrirnos a una discusión en donde no existe una definición estática de la juventud, sino una posibilidad de crear en conjunto la diversidad del ser joven y por ello hablar de estas otras juventudes, las in - visibilizadas que también comparten con otras culturas como: (punk, tagger, ravers, rastas, etc) los modos de identificación a través de la música, las prácticas artísticas, tecnológicas, deportivas y creativas, sus significaciones del mundo, las subjetividades que les construyen y con las cuales convergen en una dinámica social cotidiana.

Generalmente, los jóvenes con SD se encuentran institucionalizados en espacios que les proporcionan cierta dinámica de integración social, a través de capacitarles en áreas deportivas, artísticas, y educativas. Al mismo tiempo, ofrecen una experiencia de socialización a través de la conformación de amigos, en donde expresan gustos, intereses, emociones, agrados, desagradados, etc. De esta manera, un acercamiento a este grupo juvenil consiste en conocer las formas de coexistir en los espacios, a partir de observar los códigos de identificación que se construyen a través de los diálogos entre iguales, en la relación con los más pequeños y en la dinámica constante entre los docentes, cuidadores de apoyo y familiares.

No se trata de referir a una cultura juvenil Down, sino de mostrar a una cultura juvenil que tiene fuerte interés en él arte; por ello, conviene señalar la oportunidad que la práctica de expresiones artísticas proporciona como una herramienta metodológica – participativa, de apoyo para que las juventudes in – visibilizadas se construyan y muestren a la sociedad, como se desarrolla su vida. Además, mostrar sus ámbitos de participación y los márgenes con los que construyen sus experiencias y prácticas juveniles. Si bien, en las sociedades contemporáneas a nivel Latinoamérica, Cortés (2008) define el concepto de cultura juvenil a partir de comprender el concepto de estilo; sostiene que los grupos no son expresiones que se puedan categorizar,

porque cada persona le atribuye al grupo de pertenencia significados; por tanto, códigos a su persona y a su manera de comportarse. En una segunda instancia, cada persona obedece a un nivel social, cultural, económico y, por tanto, educativo – específico. Si ambas las proyectamos a nivel grupal, nos daremos cuenta de que cada grupo cuenta con personas que disponen de experiencias totalmente disímiles y sólo coinciden en un porcentaje mínimo; sin embargo, el resto es comparable.

Por lo anterior, cabe señalar que las juventudes in – visibilizadas también se conforman en grupos, colectivos, y espacios en los cuales comparten y expresan la necesidad de sentirse parte e identificarse con otros jóvenes – adolescentes que tienen sus mismas inquietudes e intereses. De ese modo, para las ciencias sociales y las antropologías de las emociones, mostrar las subjetividades a través de las narrativas de las juventudes, los acercamientos que han tenido con la práctica de diversas expresiones artísticas, las cuales han generado transformaciones en su vida, a partir de la incorporación de experiencias artísticas como: (la música, la danza, el teatro, la gimnasia artística, fotografía, el dominio por dispositivos electrónicos y la incursión en el uso de plataformas digitales).

Por lo anterior, Reguillo (2008), señala que las culturas juveniles actúan como expresiones que codifican, a través de lenguajes y símbolos diversos, la esperanza y el miedo en su configuración, en sus estrategias, en sus formas de interacción comunicativa y en sus percepciones del mundo, muestra un texto social que espera ser descifrado: el de una política con minúsculas que haga del mundo, de la localidad, del futuro y del día un mejor lugar para vivir (Reguillo: 2008, p. 19).

Para comprender a las culturas juveniles Cortes (2008); debe abordarse a partir de dos escenarios: El primero de ellos es la relación de los jóvenes con la cultura dominante la cual está mediatizada por la familia, escuela, el sistema productivo, los medios de comunicación, las instituciones de control social en donde las juventudes establecen relaciones contradictorias de integración y conflicto que cambian con el tiempo.

El segundo escenario cobra pertinencia en torno al acercamiento a las culturas juveniles a partir de visualizarlas como una especie de micro sociedades. Considerar los elementos significativos y de autonomía respecto de las instituciones y autoridades adultas, quienes regulan a través de las interacciones cotidianas entre miembros de generaciones diferentes en el espacio

familiar, escolar y en el ámbito de lo social con relación a las amistades. En ese escenario, las experiencias de los jóvenes son expresadas colectivamente mediante la construcción de estilos de vida distintos, localizados principalmente en el tiempo libre, o en los espacios de la vida institucional.

Es preciso tomar en cuenta los factores culturales que sitúan a las juventudes como actores de primera línea; esto es, como protagonistas de sus propias historias, así también como agentes sociales de cambio; del mismo modo, Barbero (2017), sostiene que la sociedad envía a los jóvenes a explorar el futuro; por lo tanto, la juventud de hoy no tiene utopías, lo que buscan es integrarse a una sociedad; así mismo, las juventudes in – visibilizadas, no son la excepción. Cabe reiterar que los jóvenes con SD, en los contextos Chiapanecos principalmente, no están considerados ni siquiera en una categoría de los juvenil, por ello es fundamental insistir en propiciar a partir de los consumos y prácticas que realizan, su ser legítimo y con ello generar procesos de participación para ser reconocidos y formar parte de las diversas culturas juveniles. Debido a que poseen una naturalidad para comunicar sus emociones, percepciones y todo lo que pasa con ellas en su interacción cotidiana. De esta manera, las artes, la tecnología, el deporte, representan formas de expresión juvenil que identifica y distingue a la juventud con SD de otros grupos, tribus, bandas, colectivos.

2.6 Estado del arte

Para construir este apartado se realizó una fuerte exploración de las aportaciones que otras investigaciones han realizado sobre la juventud y el Síndrome de Down; así mismo, destacar las contribuciones de las expresiones artísticas. Es fundamental reiterar constantemente el propósito de enfocar hacia las aportaciones teórico – metodológicas que permiten abordar los estudios de las juventudes con SD con una perspectiva científica de las ciencias sociales y humanísticas.

Lo anterior, implica repensar la inclusión social de las juventudes en torno al concepto de discapacidad y de educación artística. En ese aspecto, surge el abordaje para el estudio de otras juventudes que involucre a los sentidos, las experiencias y prácticas en relación a cómo vive un joven con SD su cotidianidad; del mismo modo, conocer la influencia que las expresiones artísticas y prácticas creativas aportan. Para ello, en este apartado se realizó un primer acercamiento a la realidad de estas juventudes en la sociedad contemporánea. Son estudios que inciden metodológicamente con la implementación de prácticas artísticas - participativas para

reconocer las diversas formas de apropiación de los espacios sociales, en este aspecto, conocer la experiencia vivida de los jóvenes en torno a habitar el espacio urbano y la influencia del arte en su cotidianidad.

2.6.1 El Síndrome de Down, espacio urbano y expresiones artísticas

Los estudios relacionados a las discapacidades intelectuales realizados por investigadores sociales, refieren las aportaciones de diferentes autores, presentan un panorama que permite explorar las aproximaciones en torno a las juventudes con SD. De esta manera, contar con los fundamentos teórico – metodológicos; así mismo, empíricos, que sustentan científicamente la presente investigación. Debido a que una de las aportaciones relevantes que ofrece el estudio, consiste en mostrar cómo se percibe y como se configuran socialmente a las juventudes con SD, tomando como punto de referencia la implementación de diversas actividades artísticas: (teatro, pintura, música, danza, fotografía), como la base de metodologías participativas para abordar los temas sobre discapacidades intelectuales.

Para la construcción del estado del arte se implementaron palabras clave: juventudes con Síndrome de Down, procesos creativos, expresiones artísticas, percepción familiar de un integrante con SD, e instituciones que promueven la inclusión social.

La mayor parte de los textos consultados, presentan un enfoque social y apelan a considerar las características cognitivas, habilidades y destrezas de los niños que nacen con SD y la importancia de fortalecer cada una de las esferas que conforman su vida, (cognitiva, física, social y psicológica) para promover procesos de inclusión social; en este sentido, los estudios sobre la inclusión social de personas con SD son recientes y otorgan responsabilidad directa hacia las familias e instituciones enfocadas a brindar atención y servicios a la población con discapacidad intelectual. Así mismo, la perspectiva de modelos educativos incluyentes apuesta por implementar enfoques de la educación artística para personas con discapacidad.

A continuación hago referencia de investigaciones que han abordado la inclusión social de personas con discapacidad intelectual y SD; estas han recurrido a metodologías participativas a través de prácticas artísticas como factor de cambio e integración social.

2.6.2 Estudios con metodologías creativas – artísticas, para promover la inclusión social de personas con discapacidad intelectual y Síndrome de Down

Los hallazgos sobre estudios de Síndrome de Down consideran fundamentales los aspectos cognitivos a partir de identificar como aprenden los niños que nacen con esta condición. Las evidencias para su abordaje involucran a la comprensión, inteligencia, formas de percibir su entorno, memoria, y atención, consideradas características cognitivas y de personalidad. Respecto a los jóvenes se enfoca a la autopercepción de su entorno y de sí mismo. El ser joven con SD y también cómo se expresa creativamente ante su propia visión del mundo; todo esto, tiene que ver con sus esperanzas, motivaciones y deseos, además romper con la perspectiva de las percepciones sociales y culturales que determina como “normal”.

León Sánchez (2019) aborda el tema desde la rehabilitación integral para la inclusión social. Integra a personas con SD entre los 3 a 20 años, y establecer las bases socio - laborales para ser parte del campo laboral. En el ámbito de la educación en la modalidad de un Centro Educativo Básico Especial (CEBE). El proyecto de un centro de rehabilitación busca cubrir las necesidades educativas y sociales a través de terapias físicas, sensoriales e intelectuales que permita a las personas con SD lograr su independencia personal y en un futuro, acceder a un puesto de trabajo.

El estudio fue realizado en el Centro de Rehabilitación Para la Inclusión Laboral de Personas con SD en el distrito de “La Molina” en Lima Perú en 2019. Fue un estudio de corte cualitativo.

La metodología implementada consistió en actividades lúdicas, terapias artísticas, y psicológicas dirigidas a las personas con SD, a quienes agruparon en bloques de edad (3 a 6, 7 a 10 y de 11 a 20 años). Las actividades enfocaron que las personas pudieran reconocer espacios, personas, objetos y su utilidad, con ejercicios para la estimulación de la memoria, motricidad, retención de información, y atención.

Sánchez (2019) indica que la rehabilitación de las personas con discapacidad intelectual, va más allá de un tiempo establecido de terapia; sino desde el primer momento donde percibe una estimulación cognitiva, es por eso la importancia de diseñar ambientes adecuados, a partir del color, uso de materiales y tratamientos paisajísticos para que el paciente pueda responder eficazmente a la rehabilitación. La estimulación que pueda recibir de factores externos, como el

que produce el centro La Molina, permitirá en un futuro no sentirse ajeno a los diferentes tipos de situación que encontrara en el transcurso de su vida (Sánchez, 2019: p. 43).

El autor, afirma que el arte brindara una salida terapéutica natural basada en el concepto de la expresión. Las artes, buscan en el proyecto, terapias que desarrollen su estado emocional y cognitivo para expresar por medio de la pintura, la escultura y la música (Sánchez, 2019: p. 18).

Otro estudio realizado por Moro Martín (2017) aborda el tema a partir de la música y el cuerpo con personas con SD, por medio de la animación sociocultural como modelo de intervención para promover una sociedad protagonista de su propio cambio. Es una propuesta de intervención basada en la creación de un proyecto musical destinado para personas con SD, con el que se pretende comprobar cuáles son los beneficios de la música en este colectivo en especial, trabajando aspectos como la expresión corporal, las habilidades sociales y la canalización de emociones de forma lúdica.

“La animación ha existido siempre a lo largo de la historia, ya que nació no como una hipótesis o un concepto, sino como una práctica social en respuesta a las necesidades vivenciadas de los individuos que componen las comunidades” (Chacón, 2010).

Moro Martín (2017), la música como herramienta sociocultural es una vía altamente valiosa que ha servido de ayuda durante décadas para que los seres humanos expresen sus emociones y sentimientos. La autora afirma que las personas con discapacidad son un colectivo que a lo largo de cada periodo histórico ha sido marginado y excluido de la sociedad, en diversos ámbitos como el educativo y en concreto en la enseñanza musical

En las personas con discapacidad intelectual la música influye en los siguientes aspectos:

Conductas sociales y emocionales: las dinámicas rítmicas acompañadas de canciones y que precisan de la ejecución de movimientos para su desarrollo posibilitan el logro y la mejora de competencias como la atención, la cooperación, la empatía, etc. Dichas dinámicas tratan de satisfacer las necesidades del individuo a través de la música.

Habilidades motoras: la música resulta idónea para desarrollar la coordinación de movimientos corporales.

Actividades tales como aprender una danza o mover las extremidades al ritmo de un sonido provocan una mejora de la espacialidad y la lateralidad.

Habilidades comunicativas: En personas con discapacidad intelectual la música es capaz de contribuir al desarrollo de las capacidades perceptivas y expresivas, lo que hará que el individuo amplíe su vocabulario y mejore la articulación y el timbre.

Con los aspectos anteriormente señalados por la autora, la influencia de la música en personas con discapacidad intelectual; beneficia diferentes áreas que involucran su desarrollo cognitivo que a su vez favorecen habilidades sociales. En consecuencia, la autora da cuenta de un proyecto denominado “Arte para todos” impulsado por el departamento de Investigación y Educación del Museo Patio Herreriano junto con el Museo Ocupacional de Personas con Discapacidad Intelectual, Dependiente del Ayuntamiento de Valladolid, en España.

El proyecto se desarrolló con 54 personas con capacidades diferentes que conforman el Centro Ocupacional, todos mayores de edad y con un grado medio de discapacidad de hasta 65%. El proyecto se desarrolló en cuatro fases. La primera consistió en proyectar al grupo una serie de imágenes artísticas para que las interpretasen desde sus perspectivas, la segunda en rellenar los espacios de una obra abstracta con diferentes tipos de materiales, la tercera en visualizar una exposición denominada “Diálogos” y la última en que ellos mismos elaboren un video de su propio contexto laboral, esto generó la organización y autogestión de la presentación y grabación de la misma.

Moro (2017), refiere que la metodología llevada a cabo en el proyecto es la Investigación Acción Participativa (IAP), con estas acciones, lo que se busca es que el propio individuo sea protagonista de su aprendizaje a través de una autorreflexión de sus prácticas cotidianas.

“Arte para todos” es por tanto una investigación que describe como la creación artística es capaz de mejorar y promover en personas con discapacidad intelectual, habilidades como la autonomía, la creatividad, la empatía y las relaciones sociales (Moro. 2017:p. 20).

En el mismo orden, encontré otro grupo de estudios que abordan la manera en que las prácticas artísticas promueven la inclusión social de personas con SD y discapacidad intelectual, en donde el arte se convierte en un instrumento que favorece a la expresión, comunicación de intereses, gustos, necesidades, anhelos, etcétera.

Mateus Rojas Eliza (2021): Aborda el trabajo con personas con SD por medio de la danza urbana como una propuesta basada en el trabajo de la acción motriz fortaleciéndose para su

diario vivir. La importancia de la danza para las personas con SD ha permitido muchos beneficios contribuyendo a la calidad de vida.

“Se define a la danza urbana como una mezcla entre varios géneros musicales tales como: el hip hop, break dance, disco, electrónica, etc.”. (Rojas, 2021: p. 22).

La propuesta presenta como eje central a la danza urbana, como un elemento necesario al momento de trabajar con una destreza como la acción motriz. Esta propuesta es esencial porque motiva siempre a los estudiantes brindando siempre una acorde atención, y estimulación a nivel corporal y mental.

El proyecto fue desarrollado con 3 niños con SD de un Centro de Atención Especial en Bogotá. La metodología implementada fue la Investigación –Acción.

Rojas (2021) refiere que gracias a la danza se logró un cierto avance en la atención de los niños con SD, mediante dinámicas de movimiento coordinado y sincronizado que ayudan a los estudiantes a transformarse y aprender específicamente por esta modalidad dancística generando mayor beneficio a la coordinación y haya una plena movilidad corporal (Rojas, 2021: p. 96).

2.6.3 El teatro pedagógico para personas con Síndrome de Down

En su estudio Martínez Natalia, Montes de Oca José, Morin Jesús, Del Castillo José (2019) Proponen el teatro pedagógico para personas con SD a partir de afirmar que la comunicación de los niños con ciertas Necesidades Educativas Especiales (NEE), más concretamente el SD y los beneficios que pueden traer para ellos diferentes tipos de metodologías como el teatro pedagógico, para el desarrollo de sus habilidades y su inclusión social; en torno a la dimensión cognitiva, la improvisación o juego dramático estimula la percepción y la observación.

El estudio analiza el contexto, estimulación, objeto, procesamiento de la información, reconstrucción de estrategias, y la toma de decisiones. El movimiento se dirige hacia la efectividad comunicativa y así desencadena las capacidades cognitivas propias del lenguaje, la expresión y la creatividad mediante el movimiento. (Martínez, et. al. 2019, p. 14).

Los beneficios que consigue el teatro pedagógico enfocan su atención en la evolución de la comunicación en niños con dichas características.

“El teatro pedagógico es una de las artes per formativas en donde la educación por el arte vitaliza y, es buena para la infancia y la juventud. Con el teatro pedagógico encontramos una pedagogía en el humor, nos adaptamos a la realidad, influimos en ella y nos renovamos” (Martínez: 2019, p. 14).

Esta investigación desarrollo una serie de talleres de teatro pedagógico, con el objetivo de brindar experiencias para el desarrollo de diferentes competencias generales y específicas. Los autores afirman que son fundamentales las competencias motrices, expresivas, artísticas, sociales, de aprender a aprender y competencias productivas. En tanto que proponen al teatro pedagógico con un enfoque de metodología didáctica de apoyo para favorecer la inclusión de niños con SD en el entorno social.

Mediante esta herramienta metodológica – participativa se agilizan y enriquecen los procesos de enseñanza y aprendizaje. Favorece la atención, aumenta la motivación, ayuda a mejorar la relación educador – educando. El proyecto fue implementado en el año 2019 en una Escuela de Educación Especial para niños con SD en Catalunya.

2.6.4 Incidencia en los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas con Síndrome de Down

García Luna Shanon, García Ñañez y Martán Mantilla S. (2016): Abordan el tema a partir de promover el desarrollo psicosocial por medio de las artes. Afirman la importancia e incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas con SD, entre los 15 y 20 años. Quienes están vinculadas en el Instituto Ceartes Estímulo de Cali en Colombia hace más de 13 años, quienes participan de manera activa de los procesos artísticos. Esta es una alternativa de rehabilitación a través de la formación artística, a diferencia de quienes optan por otras formas de rehabilitación, incide de manera positiva en la vida de las personas, lo que se hace evidente en los testimonios de las familias sobre las experiencias vividas.

Beatriz Mendoza Botero (2011), propone un concepto nuevo. El “juego dramático” como una forma pedagógica de enseñar a los niños y niñas con deficiencia cognitiva a promover el desarrollo físico frente a su corporalidad, a mejorar su confianza en sí mismos, a fortalecer su desarrollo emocional y brindar un medio para la estimulación, autoexpresión y el desempeño de roles. La autora encontró que el juego no solo permite el desarrollo de la imaginación, la

creatividad, la retentiva, sino que también les da el poder de ser otros; a partir de ahí, ser ellos mismos, incrementando las capacidades y las herramientas para la comunicación y la convivencia en comunidad, descubriendo nuevas formas de expresión gracias a los distintos lenguajes artísticos, como la música, el dibujo, la actuación entre otros (García Luna Shanon, García Ñañez y Martán Mantilla S. 2016. P. 13). Para Mendoza (2011) el juego dramático ayuda a la formación de la personalidad y la integración social de niños y niñas con Síndrome de Down.

2.6.5 El arte en niños con Síndrome de Down

Astudillo (2008) propone que es fundamental en el momento de planificar una actividad artística se tenga presente la edad de los niños, porque de acuerdo a la edad evolutiva en la que se encuentren, su capacidad para comprender los conceptos plásticos que el profesor quiere enseñar, permiten reflejar como piensa, interpreta y representa algo.

La autora señala que dibujar es algo nato en los niños y su evolución se da, también de forma natural. A medida que el niño con SD crece va desarrollando y tomando conciencia de sí mismo y del mundo que le rodea, aunque en forma muy lenta, para lo cual es importante brindarle diversas vivencias y experiencias como manipular objetos, experimentar, elegir, igualar, comparar, reconstruir, definir, demostrar, clasificar, agrupar, preguntar, oír de, hablar de, etcétera.

El estudio fue realizado en una escuela de educación preescolar en la Cuenca – Ecuador. A partir de organizar a los niños de acuerdo a sus edades y capacidades: (0 a 2 años, de 3 a 4, de 5 a 6, y 7 años) debido a que la edad del niño juega un papel muy importante porque depende en gran manera para la planeación de actividades artísticas que el educador desee realizar. Además es responsabilidad del educador proporcionar los materiales adecuados y necesarios para lograr un ambiente de comunicación, relajación, libertad, curiosidad, que es el propósito del arte en la educación. (Astudillo, 2008. P. 41).

El arte, es parte fundamental de la educación de niños con SD, proporciona un espacio de satisfacción personal, al poder expresar en sus trabajos sus emociones, estados de ánimo y sentimientos. La educación artística comprende en sí un conjunto de técnicas que se complementan, se apoyan, se relacionan de tal manera que ninguna de ellas se podría separar, porque todas ellas hacen de la educación artística un medio enriquecedor de expresión del niño (Astudillo, 2008. P. 43).

La investigación enfatiza al contexto familiar, haciendo especial referencia con los autores: Christian Enríquez Mora y Víctor Hugo Cerón López (2011), en relación a la discapacidad intelectual destacan la importancia del rol que desempeñan las familias como organización social, la cual posee características especiales y el papel definitivo que juegan los espacios socioculturales e históricos, afines con el contexto, en los procesos de desarrollo, educación e inclusión social de sus miembros. Mostrando así a la familia y a las instituciones educativas como un complemento para ser agentes rehabilitadores de la población en condición de discapacidad (García Luna Shanon, García Ñañez y Martán Mantilla S. 2016, p. 13).

La familia se convierte en el primer escenario de interacción, el segundo escenario se da en el ámbito escolar donde las personas van adquiriendo otros aprendizajes. Las personas con algún tipo de discapacidad deben estar en instituciones basadas en el respeto a la diversidad, en las que se puedan considerar las características de cada uno, debido a que necesitan una educación adaptada a la diversidad (Gómez, 2002: p. 36).

Esta investigación presentó la finalidad de estimular las habilidades, capacidades y destrezas de las personas con SD. Clasificó las artes en: visuales, plásticas (pintura - dibujo), y escénicas (danza y música). Encontraron que los participantes fortalecieron su autoestima, reconociendo sus cualidades y la de sus compañeros, logrando identificar y valorar positivamente las similitudes y diferencias.

Astudillo (2008) define al arte como el equilibrio entre el intelecto y la emoción, para la autora se puede evidenciar tanto en niños con o sin una discapacidad; afirma que el arte llega a ser un factor fundamental dentro de su educación. Considerando sus edades y capacidades para llegar a desarrollar destrezas, habilidades, comunicación e interpretación de lo que son o desean ser los niños con SD.

2.6.6 La expresión corporal en jóvenes con discapacidad intelectual de Santa Clara – Cuba

A partir del trabajo “Actividad física Adaptada Para la Mejora de la Expresión Corporal de Adultos Jóvenes con Síndrome de Down”, se abordan los elementos teóricos más actualizados, (actividad física adaptada y expresión corporal), referente a esta población en el campo de la

actividad física - deportiva y educativa de la esfera psicomotriz, fundamentalmente la expresión corporal como factor potencial de la educación artística y estética junto al desarrollo de las áreas motrices, comunicativas y de la interrelación social.

El objetivo de la investigación fue, proponer un conjunto de actividades físicas adaptadas para la mejora de la expresión corporal en adultos jóvenes con SD. Es una investigación descriptiva en la modalidad de estudio de caso con tres adultos jóvenes pertenecientes al Programa de Olimpiadas Especiales del Municipio de Santa Clara – Cuba. Las edades comprenden entre los 21 a 39 años. Para recuperar la información se usaron notas de campo, observación participativa, encuestas, entrevistas, medición, revisión y análisis de contenido y actividades físicas adaptadas como sistema de influencias.

Como resultados encontraron la mejora de la expresión corporal en los adultos jóvenes, reflejada en la realización de actividades físicas más complejas y en la integración social lograda.

Las referencias que presentan las investigaciones descritas en las páginas anteriores, evidencian un breve recorrido por diferentes países que han abordado el tema del SD, como una condición en la que es importante comprender las implicaciones cognitivas y físicas, para diseñar actividades de atención con enfoque desde la educación especial y expresiones artísticas para la promoción de una integración social.

2.6.7 El uso de la musicoterapia como un recurso importante para el trabajo con niños con Síndrome de Down

Lagos, Eliza (2002), la musicoterapia permite a los niños con SD desarrollar su capacidad y expresión artística, a través de ella se ofrece un despliegue de capacidades para la comunicación y creación con diferentes roles sociales, con este método se les permite a los niños crear un espacio de seguridad afectiva y de libre expresión de sí mismo, dando lugar al desarrollo de su crecimiento tanto social, cognitivo como afectivo.

La investigación implementó, el uso de formas pre - verbales de comunicación y trabajó con los recursos más que con los déficits. La metodología fue centrada en construir un medio creativo donde la música y la expresión artística están relacionadas, para desarrollar así las

capacidades y potencialidades de los niños, más aun estableciendo un espacio grupal que les permita expresarse libremente y potenciar así su autoestima.

El estudio se implementó con un grupo de 20 niños divididos en 4 bloques de 5 integrantes, quienes se encontraban entre los 6 a 9 años. Fué en una escuela ordinaria en Almería España, en dónde se desarrollaron sesiones de dos horas tres veces por semana durante un período escolar. Las actividades estaban enfocadas en que los niños identificaran sonidos de instrumentos diferentes, y posteriormente los relacionaran con estados de ánimo; asimismo recurrieron al uso de imágenes por medio de tarjetas temáticas en donde también favorecían el aprendizaje de asignaturas escolares como los números. De esta manera, Sánchez Ayala (2003), un niño con SD es un ser que aprende más lento, pero al final aprende igual que todos los demás niños; de ese modo, la musicoterapia proporciona una forma de enriquecer el entorno educativo de los niños con SD; debido a que la música relaja a los estudiantes, lo que los coloca en el estado óptimo para el aprendizaje. Los ritmos del sonido tienen un efecto poderoso en las habilidades cognitivas. Para los estudiantes con necesidades especiales, la retención de habilidades cognitivas puede ser más consistente cuando se utilizan estrategias de musicoterapia.

2.6.8 Balance de los textos consultados

Las principales aportaciones sobre inclusión social y prácticas artísticas que realizan las personas con SD; son estudios recientes, estos datan de inicios de los años 2000 a la actualidad. Con las investigaciones presentadas, es posible dar cuenta que el estudio de las juventudes con SD, es casi inexistente, presentan líneas de investigación poco abordadas, con poca o nula visibilidad; esto es, que no se han encontrado investigaciones recientes de las juventudes con SD, prácticas artísticas en contextos urbanos y mucho menos las maneras en que estas juventudes pueden ser incluidas socialmente por medio de la práctica artística.

Existe fuerte inclinación de estudios enfocados a la niñez, ésta inclinación es resultado de la problemática de visualizar a la persona con SD en la eterna infantilización; de igual manera, el abordaje desde el enfoque de las prácticas artísticas - creativas como metodología participativa, contribuye para propiciar que los jóvenes sean protagonistas de su realidad a partir de interiorizar la experiencia vivida como resultado de procesos artísticos. Con lo anterior, es posible identificar que los autores que han trabajado el tema de la inclusión social, apuestan por considerar al arte y a sus diversas expresiones en primer lugar como un lenguaje universal y como

factor transformador de cambio social, tomando en cuenta la naturaleza de las personas con SD. De esta manera, coinciden en el diseño efectivo de actividades para la intervención directa con la población, a partir de conocer y priorizar sus fortalezas más que las debilidades.

Las aportaciones más relevantes de las prácticas artísticas radican en favorecer habilidades en los niños, niñas y jóvenes que presentan la condición del SD. Un dato importante encontrado en los estudios consultados son; enfocan su atención en realizar estudios de caso, además toman como referencia a las diversas actividades artísticas a partir de un enfoque pedagógico – psicológico. Esa perspectiva, genera la importancia de abordar los estudios de la juventud y expresiones artísticas a partir de los enfoques culturales y sociológicos que invitan a comprender a la población a partir de sus propias configuraciones, esto es; comprender las expresiones de esta población juvenil a partir de la práctica artística y sus diversas formas de potenciar su creatividad. Lo anterior, conlleva a identificar al joven como un ser con capacidad de alteridad que le iguala con su mundo, sus construcciones y significaciones; del mismo modo, conocer y comprender al joven que converge y se apropia de su espacio social y urbano; así mismo, estas investigaciones invitan a indagar con mayor profundidad en el contexto de las instituciones en Chiapas, sobre la parte artística para conocer de qué manera impacta en la vida de las juventudes que son participes de alguna práctica artística y la manera en que se apropia de ella. Con lo anterior, la parte artística cobra un punto medular para generar procesos de inclusión social, a partir de la influencia que el arte por sí mismo tiene en los contextos y en las familias para que el primer punto de inclusión, sea la construcción de identidad y pertenencia a grupos específicos comenzando con las familias e inmediatamente a otros espacios sociales.

Como vacíos encontrados, la juventud con SD no es visible, se define a un niño eterno, existe bibliografía escasa que habla de la adolescencia de una persona con SD. De esta manera, los estudios relacionados a las juventudes representan un campo de oportunidad para investigar en las ciencias sociales; así mismo, descubrir, reconfigurar y hacer visible a esta población. De modo que, los hallazgos permiten enfocar la atención en diseñar propuestas de intervención directa a la población juvenil que contribuya en atender sus demandas para acompañar mejores prácticas de intervención, para capacitar no sólo a los jóvenes, sino también a las familias e instituciones y promover una verdadera inclusión en los espacios sociales.

Por lo anterior, surge la interrogante ¿Cuál es el futuro de un joven con SD? Debido a que, en la actualidad el ciclo de vida supera los 60 años. Por estos motivos, resulta innovador, conocer las maneras en que las prácticas y procesos creativos influyen en la vida individual y social de las personas con SD, e identificar cómo ocurre su vida en los espacios sociales o espacios vividos a los que pertenecen. Con el propósito de identificar cuáles serían las formas más eficientes que garanticen la inserción de los jóvenes en los diferentes espacios que conforman el mundo social; de esta manera, romper con las creencias sobre la inactividad e incapacidad de esta población para aportar socialmente.

A lo largo de la investigación se fue encontrando que las prácticas artísticas son más que actividades de entretenimiento; por ello, es fundamental destacar las aportaciones que la práctica de ellas promueve para generar procesos de inclusión social, que permitan a los jóvenes una mayor expresión de su identidad a partir de su participación en los diversos espacios que habita en la ciudad, a continuación se presenta la relevancia de la práctica artística en la cotidianidad de los jóvenes.

2.6.9 Prácticas artísticas juveniles

Conocer la influencia que el arte para personas con discapacidad tiene como práctica que hoy en día se ha posicionado con importantes beneficios a la vida de las personas con discapacidad intelectual, conlleva a entender la dinámica que posibilita procesos de inclusión social de los diferentes espacios en los que habitan las juventudes con SD; así mismo, conocer e identificar cuáles son las diversas prácticas artísticas más recurrentes para la juventud con SD; de esta manera, conocer las posibilidades de inserción que las familias, la cultura y el entorno social brindan para que las juventudes accedan a los beneficios que proporciona el arte como herramienta de inclusión social.

A través de varios estudios de años recientes, presentado en el estado del arte de esta investigación, es posible constatar que el arte es una herramienta de inclusión social que permite a los jóvenes con SD al igual que otros, profundizar en una comprensión de su entorno a través de estímulos que las diversas prácticas artísticas generan en ellos, desde un trabajo individual en los procesos de aprendizaje; así mismo, la significación del espacio en el que habita, el desarrollo de habilidades para la comunicación y expresión de necesidades, emociones e ideas.

Las prácticas artísticas posibilitan un lenguaje en el que cada joven puede expresar la particularidad del sujeto que la produce. Arias, M. Bauco y Riquelme (2012) sostienen que el arte es un modo de expresión en todas sus actividades esenciales; esto es, el arte es una capacidad humana consciente capaz de reproducir cosas, construir formas o expresar una experiencia. El arte es una forma de conocimiento tan precioso para el hombre como el mundo de la filosofía o de la ciencia. Desde luego, solo cuando reconocemos claramente que el arte es una forma de conocimiento paralela a otra, pero distinta de ella, por medio de la cual el hombre llega a comprender su ambiente, solo entonces podemos empezar a apreciar su importancia en la historia de la humanidad.

Cómo se podrá apreciar en los jóvenes que han vivido la experiencia del arte en diferentes ámbitos como la música, el teatro, la gimnasia rítmica, danza, pintura, y fotografía. Es posible pensar en el arte como herramienta de inclusión social debido a que los jóvenes se convierten en agentes creadores de ideas, por medio de vivir experiencias artísticas que les permiten construir a partir de las emociones provocadas por el arte. Con lo anterior, cabe la afirmación sobre el arte como factor social de cambio.

“El arte es un medio de expresión en función de las inquietudes, deseos y necesidades que invaden al individuo creador de las obras (artista), quien busca proveer al espectador de conocimientos mediante la materia”. (García, 2002).

Por otro lado, es una realidad que amenaza a los jóvenes con SD para que ser insertados en diversas prácticas artísticas, debido a que no existe cobertura total para que esta población se desempeñe en el ámbito artístico y además se legitime su formación con la certificación oficial que les garantice la igualdad de oportunidades como a otros jóvenes que se profesionalizan para su inserción laboral. Siendo así, que uno de los beneficios a nivel social de las diversas prácticas artísticas es que permite generar oportunidades para el desarrollo económico y social de jóvenes que presentan discapacidades intelectuales.

Desde una perspectiva social, estas prácticas artísticas dirigidas a poblaciones vulnerables por condiciones de exclusión, pueden generar cambios, por un lado, modificar la concepción que se ha construido de los jóvenes con SD a partir de reconocer las potencialidades y áreas de oportunidad con las que cuenta; en otro aspecto, a partir de diseñar programas de intervención para atender eficientemente las demandas que presenta la juventud, y de esta

manera incidir en procesos creativos – artísticos, que rompan con el carácter de entretenimiento y recreación; sino que busquen la profesionalización para incidir en procesos de inclusión social a través del empleo.

2.6.9.1 Educación inclusiva y el arte para jóvenes con Síndrome de Down

Referente a los niños y jóvenes con Síndrome de Down, cobra cada vez mayor relevancia la educación centrada en procesos inclusivos; por esta razón, es fundamental que los jóvenes socialicen en instituciones regulares que permitan la adaptación de contenidos curriculares para favorecer aprendizajes dentro y fuera del aula.

La educación inclusiva de personas con SD busca mejorar la calidad de la educación de estas personas y garantizar su inclusión efectiva en la sociedad, Sombielle J, (2022). Aun así, para una gran parte del sector público todavía no está muy claro, cuál es el avance real en materia de la educación inclusiva, ante esta circunstancia se vuelve esencial aportar mayor información destacando el papel de la escuela y sus focos de atención en los últimos años:

Enfoque en las habilidades individuales centrada en las capacidades, talentos y fortalezas que tienen todos los niños y jóvenes con SD, lo que permite brindar una atención más especializada y efectiva.

Formación y capacitación docente que implica no solo atender aspectos específicos del SD, sino también técnicas de enseñanza inclusivas y en la adaptación de la educación a las necesidades individuales de los estudiantes.

Las tecnologías y herramientas educativas también están siendo utilizadas para abordar la inclusión educativa de niños y jóvenes con SD. Desde aplicaciones móviles y software educativos, hasta dispositivos de asistencia, estas herramientas están respondiendo a la diversidad de aprendizajes que existen hoy en las aulas para garantizar la inclusión efectiva de los niños y jóvenes en la sociedad, permitiendo una educación mucho más especializada. En este aspecto, los jóvenes que participaron en esta investigación tienen gran destreza en el manejo de equipos tecnológicos como tabletas y teléfonos celulares, en este último punto, una de las jóvenes pasa

tiempo libre tomando fotografías a todo lo que llama su atención: (Objetos, personas, animales, el cielo, las calles).

“Me gusta tomar fotos, es bonito ver los colores, cuando me compran mi ropa nueva yo me tomo fotos, con mi corona de princesa y con mi mamá salgo a tomar fotos a mi abuelita y mis primas y a todos” (Paty, noviembre 2022)

En consecuencia, el fomento de la participación de las familias, debido a que son una pieza fundamental en todo el proceso educativo; por ello, es importante brindar información y el apoyo necesario para que puedan contribuir activamente en el proceso formativo de sus hijos. Una de las principales iniciativas es la creación de grupos de apoyo con un espacio de atención emocional, de información, y de participación para ellas.

Con lo anterior, es posible constatar la afirmación de realizar un trabajo articulado entre familias, cuidadores e instituciones con un enfoque desde la perspectiva de iniciativas que promuevan la inclusión en diversos espacios sociales. Cabe destacar los testimonios de las madres de los jóvenes que se presentan en el siguiente capítulo; ellas reafirman constantemente, que aún nos encontramos en una sociedad atrasada en términos de inclusión social; en este aspecto, sostienen la existencia de una limitante que restringe las posibilidades de incluir socialmente a sus hijos debido a la negativa de espacios públicos en mayoría que aún no posibilitan acciones dirigidas a la población juvenil con SD; en este aspecto, el arte en su carácter transformador de cambio social posibilita en los jóvenes el desarrollo de habilidades y fortalezas para preparar su inserción en el mundo laboral; por lo tanto, el arte y las diversas prácticas de él, son un medio de impulso para que los jóvenes puedan apropiarse de su ser protagónico de su propia vida expresando sus ideas, sentires, y de experiencias vividas en él quehacer artístico. Uno de los jóvenes expresa parte de sus emociones en la práctica de la batería:

“Yo me gusta tocar la batería, me gusta que me aplauden cuando toco, yo me siento feliz, me gusta mucho ya tengo mi batería en mi cuarto, me encanta me divierto, cuando sea grande voy a trabajar en el restaurante y que me paguen para tocar mi batería” (Luis, octubre 2022).

Tomando en cuenta el testimonio de Luis, cabe destacar que la educación artística propicia en los jóvenes que incursionan en las diversas áreas del arte, herramientas para una vida independiente, debido a que promueve el desarrollo de habilidades sociales que repercuten en

aspiraciones profesionales, a una expectativa de vida laboral y desde sus capacidades aspiran a generar sus propios ingresos económicos para la familia.

Con lo anterior, Touriñán (2014) las artes forman parte de la educación por derecho propio como área de experiencia cultural. La educación artística es, como toda la educación, finalidad educativa orientada al uso y construcción de experiencias artísticas para construirse a uno mismo y saber elegir un proyecto personal de vida. De esta manera, Morón (2019), la educación artística para personas con discapacidad en donde el proceso de ¿Educar? Implica desarrollar facultades intelectuales, morales y afectivas de acuerdo a la cultura y sociedad a la que el joven pertenece; por lo tanto, proporcionar una educación inclusiva a través del arte debe incidir en las tres esferas que constituyen al ser humano (socio - afectiva, cognitiva y física) porque educar nos construye como seres integrales.

De acuerdo con Touriñán (2014), es fundamental reconstruir el concepto de discapacidad como un asunto de obligatoriedad para todas las dependencias e instituciones que se autodenominen como incluyentes o regulares, debido a que la educación es un derecho humano para todos por ser partícipes de todo lo que conforma la cultura; en este aspecto, es fundamental repensar a la discapacidad intelectual para desenfocar a las diferencias; sino, a la participación de los eventos culturales por medio de las prácticas y expresiones artísticas.

En este apartado se ha mostrado la relevancia de la práctica artística en las investigaciones sociales y de manera específica se reconoce a la misma, como herramienta metodológica para promover procesos de inclusión social. En consecuencia, se posiciona al arte como educación inclusiva y por otra parte, se destaca a la Educación Artística para Personas con Discapacidad. En este contexto, todas las personas sin excepción son capaces de aprender cosas nuevas; por ello, es importante establecer una relación de igualdad entre los alumnos con discapacidad y docentes. En consecuencia, generar relación de respeto que involucre el reconocimiento de capacidades y habilidades sobre la naturaleza de los alumnos con discapacidad intelectual; así mismo, para alcanzar éxito en los procesos educativos artísticos, es importante recurrir a la sencillez en los métodos, materiales y enseñanza. Como afirma García (2013), la belleza que el arte contiene en sí mismo, contribuye a que el docente logre enseñar a ver las diversas formas y realidades; esto es, estar presentes en el sentir de los alumnos, en su realidad que es ignorada por la mayoría de las personas en el contexto social". (García: 2013. p. 17)

Por lo anterior; la educación artística contiene metodologías de intervención educativa; en dónde el arte en coordinación con la creatividad conforman herramientas óptimas para transformar las necesidades específicas de los alumnos; por otro lado, el arte por sí mismo, posee un elemento integrador sobre las personas con cualquier tipo de discapacidad intelectual; lo que favorece la inclusión porque genera reconocimiento, cuando el artista comparte su obra con otras personas. Por otra parte, García Ceballos (2014), la educación artística para la inclusión social desde el enfoque de la educación en colectivos con discapacidad intelectual; concretamente, se desarrollan en tres líneas de trabajo: arte, educación e inclusión.

Desde el punto de vista de García Ceballos (2013) el arte y la creatividad conforman una simbiosis instrumental para el desarrollo de aptitudes, competencias y habilidades en todos los colectivos, esa simbiosis ofrece un amplio campo de técnicas y recursos para trabajar con los alumnos; principalmente para el fomento del lenguaje en el ámbito social o cualquier área de desarrollo; por otra parte, la educación implica procesos de enseñanza – aprendizaje que involucren las dimensiones de las identificaciones sociales y culturales; de esta manera; la inclusión social requiere identificar espacios potenciales, más concretamente en los espacios expositivos dentro del ámbito artístico.

Con lo anterior; cabe subrayar que la educación artística en sus diferentes manifestaciones; (danza, música, teatro, fotografía, pintura, canto entre otras); se incluye estructuralmente dentro de la enseñanza no formal; esto, permite identificar que las medidas para atender las necesidades educativas para personas en condición de discapacidad intelectual, requiere ubicar espacios o centros educativos que garanticen cobertura total a las demandas y necesidades de los alumnos; así mismo, entran en juego los aspectos en torno a las facilidades y acceso que los jóvenes y sus familias cuenten, debido a que desafortunadamente la inexistencia de centros de educación artística para personas con discapacidad, son escasos y los que existen implican costos económicos con los que las familias en mayoría no cuentan.

2.6.9.2 El arte terapia cómo método para desarrollar habilidades artísticas en los jóvenes con Síndrome de Down para favorecer su inclusión social

A partir de la experiencia vivida, la práctica constante de expresiones artísticas ha contribuido como han señalado en cada narrativa las mamás de los jóvenes, en sustituir el proceso terapéutico para la rehabilitación física; por ello, es en la danza - baile y gimnasia artística en donde han

encontrado un medio para seguir fortaleciendo habilidades motrices y sensoriales. No obstante, en la actualidad el papel del arte terapia como una forma de psicoterapia que utiliza las artes como medio de recuperar o mejorar la salud mental y el bienestar emocional y social ha sido un vehículo para el diseño e intervención en procesos educativos e inclusivos.

Citando a García (2020), el arte terapia da la oportunidad de resolver problemas psicológicos y educativos a través de la creatividad. Es una disciplina relativamente reciente que sigue evolucionando y autodefiniéndose en función del avance de los tiempos y las diferentes aplicaciones que van descubriéndose para esta. Una de las expresiones más recurridas en el ámbito de la arte terapia, para la atención de niños y jóvenes con discapacidad intelectual es la Musicoterapia, en donde los jóvenes han sido preparados para conocer diferentes instrumentos musicales que han generado resultados significativos e importantes en el desarrollo cognitivo de los mismos, debido a que han mejorado la atención y concentración por medio del fomento de su imaginación y creatividad; así mismo, él joven realiza conexiones con los instrumentos a través de los sonido que inciden positivamente en su estado de ánimo y lo alienta a expresarse por medio de la música. De esta manera, la búsqueda de expresión a través del arte para transformar la concepción de un ser aislado, en un ser creativo que expresa sus necesidades, ideas y pensamientos de todo lo que ocurre en sí mismo y con los demás.

De acuerdo con Muñoz (2011), la musicoterapia es una disciplina basada en la utilización científica de la música, en un proceso sistemático en el que interviene un musicoterapeuta cualificado. Parte de una exploración inicial basada en instrumentos musicales, su utilización y desarrollo, para poder evaluar ciertas capacidades físicas, cognitivas, emocionales y sociales. Desarrolla las capacidades existentes en la persona fomentando todo lo relacionado con la comunicación, la expresión, las relaciones sociales, el intercambio mediante el aprendizaje, la experimentación, la improvisación musical con las personas que asisten a la sesión.

Con lo anterior; el arte, como sustitución de procesos médicos rehabilitadores propicia que las prácticas artísticas contribuyan a que los jóvenes conecten consigo mismos; por ello, el arte es un lenguaje de crecimiento individual y social; en este aspecto, cobra mayor importancia visibilizar la falta de cobertura para que los jóvenes accedan a espacios en donde sean capacitados de acuerdo a sus gustos e intereses en el dominio de la actividad artística de su elección; por ello, las fundaciones cubren una parte mínima facilitando actividades artísticas en sus espacios, pero

no hay una articulación con las familias para su seguimiento, quienes han logrado realizar una práctica artística por fuera de las fundaciones, están sujetos a factores socio económicos; en ocasiones han truncado el seguimiento y capacitación cuando el recurso económico es limitado y en otros casos debido a la falta de tiempo que las familias presentan para llevar a sus hijos a que reciba clases. Una de las madres comenta:

“Yo sé que mi hija es capaz de seguir aprendiendo, tengo toda la confianza en ella, pero a veces no la puedo llevar a sus clases porque no tengo tiempo, y no tengo a nadie más que me ayude, por eso me gusta que la fundación les da clases de baile, de teatro y de pintura, a mi hija le gusta participar y es feliz, otro punto también es que no aceptan a mi hija en cualquier escuela porque los maestros no tienen interés en enseñarle y entonces tengo que buscar escuelas de paga para niños especiales, pero los horarios se complican” (Mamá de Paty, noviembre 2022)

Es evidente la necesidad y con carácter urgente para generar estrategias de intervención para garantizar la inserción y continuidad de los jóvenes en espacios que permitan el aprendizaje, capacitación y dominio de prácticas artísticas para que ellos logren profesionalizarse, no por una demanda social sino por el cumplimiento de sus propias metas y aspiraciones, en donde muestran a sí mismos, a sus familias y al resto de la sociedad su protagonismo como jóvenes creadores con la promoción de quehaceres artísticos profesionales. Sin duda, hay un camino muy largo por recorrer; sin embargo, el trabajo articulado, constante entre familias, instituciones, personas y organismos de la sociedad civil representa la oportunidad de incidir en cambios sociales, en donde es de urgencia comprender, ¿Cuál es la posición, el papel del arte para el desarrollo de personas con SD? Apelando en este aspecto a la autonomía, sensibilidad, apropiación, expresión, desarrollo de habilidades para la inclusión social e inserción laboral; con lo anterior, el arte es una alternativa recurrente para los jóvenes con SD.

2.6.9.3 Cierre del capítulo

Para finalizar este capítulo, los conceptos teórico - metodológicos de la investigación los cuales son: lo juvenil, lo urbano, la ciudad, espacio social, prácticas artísticas e inclusión social, es pertinente comprender que en cada uno se encuentran dos factores determinantes; por un lado la comprensión y definición de la mano de autores científicos de las ciencias sociales y por otro, las realidades que acompañan a cada concepto en la cotidianidad de los jóvenes participantes,

por ello, las reflexiones a partir de los hallazgos y problemáticas identificadas giran en torno a conocer en primer lugar y en segundo comprender; cómo acontece la vida de los jóvenes, la influencia de las familias e instituciones, y las oportunidades que la sociedad y cultura brindan para atender eficazmente las demandas específicas de esta población juvenil que resulten en identificar procesos inclusivos en la sociedad. En este aspecto, es preciso destacar que los jóvenes se encuentran en la necesidad de ser reconocidos y tomados en cuenta cómo grupo juvenil como reconocen a otras expresiones, culturas o tribus urbanas.

Con lo anterior, es fundamental crear iniciativas a partir de los estudios de las juventudes que acerquen a la comprensión y el reconocimiento de una juventud con discapacidad intelectual; del mismo modo, que dichas iniciativas busquen la transformación social a través del arte dirigido a grupos juveniles que presentan una discapacidad intelectual, con la finalidad de romper esquemas victimizantes; aquellos, que conciben al joven como a un ser inactivo – pasivo; en consecuencia a esta situación la falta de credibilidad para confiar en los aportes con los que logran contribuir socialmente; en ese aspecto, cabe hacer mención que dichas iniciativas deben propiciar el protagonismo de los jóvenes a través de procesos educativos basados en las expresiones de diversas prácticas artísticas afines a los intereses de los mismos, para que sean prácticas que motiven la participación activa; en consecuencia, el desarrollo de habilidades, aprendizajes y fortalezas que permitan seguridad, desarrollo de autonomía, autocuidado en jóvenes que presentan la condición del SD; así mismo, los programas de intervención deben tener cobertura y estar apegados a políticas públicas que legitimen la implementación de programas con enfoques desde la perspectiva de la educación especial y la educación artística.

En el contexto anterior, las familias juegan un papel primordial porque son ellas las primeras responsables en identificar y creer en las capacidades del joven que presenta el SD; de esta manera, surge la oportunidad de buscar la articulación de esfuerzos entre docentes, educadores, cuidadores, e instituciones de la sociedad civil tanto de sectores públicos y privados.

En esa misma tesitura, el ejercicio constante de prácticas artísticas promueve repensar procesos de inclusión social en torno a la discapacidad; porque el lenguaje del arte conlleva a sentidos, experiencias y saberes que son una forma de presentar a los jóvenes en los diferentes ámbitos del entorno social. Esto es, el arte cómo expresión otorga libertad y con ella emerge una forma de contar lo que pasa, lo que le sucede al ser que se expresa por medio del arte; en sí,

conocemos al artista. La práctica artística que realiza es la manifestación de su ser otro y de las identificaciones que tiene con sus iguales, refleja su cultura, refleja subjetividades a través de un lenguaje universal y comprensible para todos porque apela a sentidos, emociones y formas de pensar.

Por otra parte, es fundamental comprender desde que posicionamiento hablamos sobre discapacidad; cómo principio básico, apelar al arte como lenguaje universal que facilita la comunicación y expresión de sentidos, emociones y significaciones de experiencias situadas de los jóvenes. En ese contexto, para configurar a los jóvenes como personas, como agentes creadores; por ello, reconocerles con su capacidad de agencia como seres creativos y en este aspecto; reconocer hasta dónde puede llegar con la discapacidad que presenta; del mismo modo, las artes contribuyen al desarrollo integral de todos los seres humanos con o sin discapacidad, a partir del lenguaje universal que el arte propicia; pero sobre todo, lenguajes que permiten de manera lúdica, creativa, experimentar vivencias para desarrollar habilidades en la individualidad y en la colectividad.

Para finalizar, es fundamental tomar como referencia que la educación artística para personas con discapacidad, conlleva a repensar la inclusión social en torno a posicionar al arte y a sus diversas expresiones como una herramienta que sea formativa y en donde las familias e instituciones motiven a los jóvenes en su profesionalización, reconociendo en ellos su capacidad de agencia como creadores y protagonistas de sus propias vidas. Lo anterior, conlleva a un aspecto visible en la realidad de los jóvenes que han participado en esta investigación, la cual da cuenta que la sociedad actual en los contextos Chiapanecos aún no está preparada para integrar a los jóvenes. Por un lado, reiterando que se infantiliza a la población, del mismo modo, la falta de credibilidad en sus capacidades como en el desarrollo de las mismas. De esta manera, el arte se reduce a una mera actividad de entretenimiento que dista de la profesionalización que certifique después de un periodo de estudios a los jóvenes, como lo hace el resto de la juventud que comparte el objetivo fundamental de insertarse en el mundo laboral.

Del mismo modo, conviene reiterar que el arte en sus diferentes manifestaciones se ha convertido en una herramienta metodológica participativa, con progresiva frecuencia en las investigaciones sociales, debido a que permite mostrar las experiencias vividas de los jóvenes en

los diferentes espacios de participación; esto también abona a la re-configuración del ser joven y proporciona habilidades para fortalecer al ser social.

En el siguiente capítulo, se muestra la ruta metodológica de la investigación; esto es, los procedimientos que se llevaron a cabo para describir, sistematizar, documentar y analizar las narrativas de los participantes.

CAPÍTULO II

Diseño Metodológico

La metodología que se desarrolló en la elaboración de esta tesis fue de corte cualitativo debido a que se enfocó en describir, documentar y analizar percepciones y experiencias situadas de los participantes.

Del mismo modo; para el desarrollo de la investigación se implementó el enfoque fenomenológico, hermenéutico e interpretativo de Martín Heidegger (1927), a partir de una metodología que permite descubrir el significado del ser o la existencia de los seres humanos de una manera diferente a lo que propone la tradición positivista.

Con lo anterior, el enfoque fenomenológico, se fundamenta en el estudio de las experiencias de vida respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto. Ese enfoque, asume el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana; esto es, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable. Según Husserl (1998) es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos.

El objetivo que persigue este enfoque metodológico es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esa comprensión, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno. Para llevar a cabo una investigación de este enfoque, es indispensable conocer la concepción y los principios de la fenomenología así como el método para abordar el campo de estudio y mecanismos para la búsqueda de significados. Conocer las vivencias por medio de los relatos, las historias y las anécdotas es fundamental porque permite comprender la naturaleza de la dinámica del contexto e incluso transformarla (Fuster: 2019).

De acuerdo con San Martín (1986), la figura esencial del enfoque fenomenológico es otorgar una condición para un nuevo conocimiento, suspender la condición natural. Se admite percibir al mundo y sus objetos como fragmento de la experiencia de una conciencia que les da un sentido. Implica estar advertido de una tendencia de la conciencia al ver al mundo como ya constituido y de olvidar su propia actividad, de convertirla en anónima; de esta manera, el enfoque fenomenológico en la investigación da respuesta al radicalismo de lo objetivable. Tiene como principal fundamento el estudio de las experiencias de vida respecto de lo que sucede en torno a la perspectiva de los seres humanos.

Por lo anterior, el enfoque fenomenológico aporta los elementos para comprender a través de las historias de vida, (trayectorias) de qué manera el joven con SD interactúa en su entorno, en los diferentes contextos de los que forma parte y así también permite conocer cómo y de qué manera es el lugar que ocupa en los espacios sociales que habita a lo largo de las diferentes experiencias de vida.

Por otra parte, para abordar los principios generales de la esencia humana, la fenomenología explora las realidades vivenciales que son poco comunicables pero primordiales para entender la vida de cada individuo. Por ello, es primordial una sistemática y detallada descripción que ponga en reflexión todo prejuicio de los interactuantes: investigador y el individuo que se estudia. En este proceso, es primordial subrayar que el acceso a estas realidades no observables se consigue por medio de una “comprensión interpretativa”. Según Martínez (2008), ello admitirá revelar la estructura subyacente que da sentido a los actos externos, los que a su vez deben ser considerados en conjunto con la estructura personal de cada individuo que da cuenta del motivo de estudio.

Para conseguir la comprensión interpretativa, es primordial aplicar diversos procesos de pensamiento; estos, deberán ser específicos de acuerdo con los objetivos de cada etapa y fase del enfoque (Martínez: 2008, p. 102). Parafraseando al autor se requieren de fases o etapas. En dónde el fenomenólogo - investigador debe tener previa claridad y libertad de prejuicios para mostrar las concepciones teóricas sobre las cuales está estructurado el marco teórico que orienta la investigación, así como los sistemas referenciales, espacio-temporales y sociológicos que tengan relación con los datos obtenidos del fenómeno de estudio. Se trata de establecer los presupuestos, hipótesis, preconceptos desde los cuales parte el investigador y reconocer lo que podría intervenir sobre la investigación.

Otra etapa propuesta por Martínez (2008) consiste en la recolección de la experiencia. De la forma descriptiva que contiene el proceso para obtener los datos mediante el recurso de las fuentes de información para describir la experiencia vivida como: los relatos de la experiencia personal, experiencias de los docentes, entrevistas, autobiografías, observaciones y escritura de anécdotas. En tanto a la anécdota, simboliza una de las herramientas que pone al descubierto los significados ocultos. Por lo que se puede concebir como herramienta metodológica en las ciencias humanas para comprender cierta noción que fácilmente se nos escapa. Las dos etapas

anteriores son fundamentales para desarrollar la última fase como investigador que consiste en la reflexión de la experiencia vivida; está, conlleva a la búsqueda de significados, y no es una tarea sencilla debido a las dificultades que puede presentar la reflexión fenomenológica.

Para dar un ejemplo del enfoque, en lo que respecta a la comprensión fenomenológica del joven con SD, lo fácil radica en ver al joven predeterminado a una condición de vida y a las implicaciones físicas que le son atribuidas por la alteración cromosómica; en consecuencia las atribuciones del contexto social. Por lo tanto, lo difícil es, que no se visibiliza al joven con SD, sino al ser con realidades significantes por anomalías de la alteración cromosómica. No se visibiliza a los factores que construyen y dan sentido a las diferentes experiencias de vida; por ello, la importancia de comprenderlo como un ser integral, haciendo alusión a la alteridad, en sentido amplio, apelar a la capacidad o al estado de ser otro diferente.

En el contexto anterior, el método fenomenológico ha permitido comprender el contexto sociocultural desde donde se construye una idea colectiva sobre los jóvenes con SD y sus prácticas juveniles, de igual manera, me ha permitido explorar desde las narrativas situadas en las mamás de cada uno, la conciencia de los jóvenes; esto es, comprender el modo de percibir la vida a través de experiencias, los significados que les rodean, y las representaciones de su experiencia vivida.

3.1 El enfoque hermenéutico y la práctica de diversas expresiones artísticas – creativas

En el apartado anterior se mostró el objetivo del enfoque fenomenológico, así como la pertinencia en las ciencias humanas. En ese aspecto, la vinculación del enfoque con las preguntas de investigación tomó relevancia en una fenomenología que resulta de la práctica de diversas expresiones del arte, debido a que forman parte de las experiencias de vida de los jóvenes que participaron en la investigación; esto, permitió indagar con bases teóricas del enfoque metodológico sobre los significados, las expresiones de lo juvenil, los sentidos, los saberes, y los conocimientos adquiridos en las trayectorias de cada participante.

En consecuencia, el enfoque fenomenológico interpretativo y hermenéutico permitió identificar las prácticas artísticas - creativas que a los jóvenes les interesan, así también la influencia de las fundaciones en la vida de los jóvenes y las familias; por otro lado, con la perspectiva del enfoque fenomenológico se logró realizar una aproximación a las trayectorias

vitales de los jóvenes e identificar así las influencias y contradicciones de eventos que contribuyen a los posicionamientos del ser joven y de las prácticas urbanas que realizan.

3.2 ¿Qué es el enfoque hermenéutico?

El término hermenéutica proviene del verbo griego “hermeneuein” que significa “interpretar”. El padre de la hermenéutica filosófica es Hans George Gadamer quien en su obra *Verdad y método* (1960), sostiene que existe una proyección hermenéutica de la ética y estética en la que el arte es, no solo comprensión del mundo, sino acontecer de la verdad. (Aguilar: 2004, p. 62) Gadamer (1960) pretendía integrar el avance de la ciencia y del pensamiento por medio del lenguaje. Como Heidegger (1927) afirmó que “el lenguaje es la casa del ser”, la hermenéutica está en la búsqueda de comprender al otro, no solo a través de la conversación, sino de lo que encuentra detrás de lo no dicho. (Aguilar, 2004)

Con el fin de llevar a cabo la analítica existencia, Martín Heidegger (1927) asume una tarea particular de la filosofía hacia una filosofía propiamente hermenéutica, al hacerse cargo del fenómeno de la comprensión como algo más que una forma de conocimiento o un sistema de reglas metodológicas, a saber cómo una determinación ontológica del hombre y un rasgo definitorio de la filosofía como tal en tanto que expresa la apertura del hombre al ser. Al respecto, Heidegger (1927) afirma que la fenomenología, permite ir a las cosas mismas, pero sobre todo permite descubrir el ser de los entes; así mismo, la fenomenología no es un simple método; es el modo como se pone en marcha la ontología. La fenomenología en este sentido es una hermenéutica. La verdad fenomenológica equivale a la apertura del ser y es, por ello, verdad trascendental. (León, 2009)

Por lo anterior, comprender los cambios y re-configuraciones de las juventudes con SD actuales en virtud de reconocerles en su individualidad y agencia como actores creativos y participantes activos en el teatro, la danza, la gimnasia artística y la música, reconociendo en ellas a las prácticas juveniles que les representan en los espacios sociales que habitan.

En el campo de la investigación científica existen múltiples y diversos estudios relacionados con el tema del SD; sin embargo, considero que aún existen una importante cantidad de desafíos metodológicos que no se han abordado desde la perspectiva humanística y las ciencias sociales.

Por lo anterior, el desarrollo de esta metodología comprensiva ha permitido una pequeña y significativa aportación científica al estudio de las juventudes con SD desde una visión filosófica, humanística, social y cultural.

Los resultados que se han obtenido servirán de base para futuras investigaciones relacionadas con el tema de las juventudes con SD, además permitirán el diseño de actividades eficientes para atender las demandas de la población impulsando a las diversas prácticas artísticas.

3.3 Método

El método de apoyo con el que se llevó a cabo la investigación fue el curso de vida, una propuesta formulada por la antropóloga Mercedes Blanco (2011) quien introduce el término de las trayectorias en relación al curso de vida. Blanco (2011), define el curso de vida como un enfoque teórico - metodológico que abarca los orígenes y desarrollo de la vida de un individuo en su devenir en el mundo, por lo tanto en su interacción y dinámica social (Blanco: 2011, p. 12).

Los ejes centrales de la exploración en el método del curso de vida son las experiencias de los sujetos a lo largo de su ciclo vital, los sucesos que han acontecido y que han influido en cambios significativos de su vida.

Por la naturaleza de los jóvenes participantes en el estudio, se exploró todo lo relacionado al curso de vida, desde sus propias narrativas y posteriormente los acontecimientos que fueron relatados por la voz de la mamá de cada joven. Así mismo, se realizaron entrevistas con las docentes y directora de la fundación en la que participan.

El enfoque del curso de vida es un enfoque teórico – metodológico, el cual abarca los orígenes y desarrollo de la vida de un individuo. Blanco (2011) establece tres conceptos fundamentales del enfoque metodológico que comprende al curso de vida, los cuales son:

Trayectoria: se refiere a una línea de vida, a un camino a lo largo de toda la vida que puede cambiar y variar en dirección, grado y proporción. Abarca una variedad de ámbitos: (trabajo, escolaridad, vida reproductiva, migración, etc.), que son interdependientes. El análisis del entrelazamiento de las trayectorias vitales, tanto en un mismo individuo como en su relación con los otros de manera muy importante con (la familia de origen y procreación) es central para el enfoque del curso de vida. Las trayectorias dan visión dinámica, por ejemplo del comportamiento o los resultados a lo largo de una parte sustancial del curso de vida.

La transición: Hace referencia a cambios de estado, posición o situación, no necesariamente predeterminados o absolutamente previsibles, aunque al igual que con las trayectorias en términos generales, hay algunos cambios que son predeterminados o previsibles. El término resulta difícil de traducir de manera exacta y sintética pero con esta expresión se hace referencia a momentos de cambio especialmente significativos. Algunos autores de habla hispana lo han equiparado con el término “puntos de inflexión” (Blanco, 2011)

Los turning points: No pueden ser determinados prospectivamente solo se puede hacer retrospectivamente y en relación con las vidas individuales. (Montgomery et al., 2008: 271). Así, estos mismos autores por lo general un turning point implican un cambio cualitativo en el largo plazo del curso de vida del individuo.

Los tres conceptos anteriores representan las herramientas analíticas básicas del enfoque metodológico del curso de vida, puesto que captan y reflejan todas las experiencias y sucesos de cada individuo. Ampliamente el curso de vida como enfoque teórico – metodológico se ocupa de los eventos históricos y los cambios que se generan a nivel de ámbitos diversos como en lo económico, demográfico, social y cultural.

3.4 Contexto del estudio. Una primera aproximación, Cuenta Conmigo Fundación Down Chiapas

El trabajo de campo se realizó en *Cuenta Conmigo Fundación Down Chiapas*; ubicada en 16 poniente norte #464, fraccionamiento Bonampk en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

La fundación brinda atención a niños y jóvenes con SD. Contribuye con las familias en ayudar a comprender lo que pasa con sus hijos, a tranquilizar, superar el duelo, enfrentar lo que viene de manera conjunta, a tener acceso a los elementos necesarios para recibir la atención que requiere su hijo y orientar para que ese ser humano, logre una vida plena con calidad, calidez y autonomía.; todo esto, en un entorno de mayor sensibilidad.

La Misión de la *Fundación Cuenta Conmigo* es lograr la integración plena de personas autónomas con Síndrome de Down a la sociedad Chiapaneca, mediante una intervención integral en sus diferentes etapas biológicas que permitan su máximo desarrollo físico, intelectual y emocional.

Por su parte, la visión de *Cuenta Conmigo*, radica en posicionarse como la fundación que consiguió que la sociedad Chiapaneca aceptara y apoyara naturalmente a las personas con SD, con desempeño digno en todos los ámbitos de la vida cotidiana, sin distinción de ningún tipo. Entre los servicios que brinda se encuentran: terapias de lenguaje, enseñanza de lectoescritura, activación física, y actividades artísticas como danza y durante la implementación de la investigación, ofrecieron a los niños y jóvenes taller de teatro y expresión corporal.

3.5 Categorías de análisis

Los instrumentos para recuperar la información de la experiencia vivida fueron: diario de campo, cuestionarios para entrevistas a profundidad, técnicas como la observación participante e implementación de talleres participativos de teatro y expresión corporal; así mismo se diseñaron cartas descriptivas.

Objetivo: Comprender como las experiencias de prácticas artísticas – creativas favorecen la inclusión social de los jóvenes con Síndrome de Down.

Categorías	Sub - categorías
Trayectoria (historia de vida)	Contexto familiar
Juventudes	Lo juvenil (concepto de joven)
Experiencias artísticas	Teatro, danza, pintura, música, formación formal e informal.
Espacio urbano	<ul style="list-style-type: none"> - Lugares que visita en la ciudad - Lugares prohibidos - Lugares que nunca han visitado - Lugares de vacaciones - Lugares de esparcimiento
Fundación (trayectorias de vida)	Motivaciones que propicia la Fundación.

3.6 Cartas descriptivas

Talleres participativos creativos para jóvenes con Síndrome de Down

Tema: Integración
2022

Lugar: Fundación Cuenta Conmigo

Sesión: 1 Fecha: 14 – 09 –

Actividad	Propósito	Desarrollo	Materiales	Tiempo
Ejercicio físico	Activar el cuerpo	1.-. La facilitadora saluda brevemente e indica a los participantes que se realizará una actividad para activar el cuerpo 2.- iniciar con una serie de tres respiraciones profundas, posteriormente realizar flexiones con el cuerpo (estirar los brazos, hacer círculos con las piernas, la cintura, las muñecas de las manos, 3.- poner música para que cada participante se mueva al ritmo de la misma 4.- Inicia la facilitadora en donde todo el grupo imita los movimientos, posteriormente se indica, que cada participante dirija la actividad, mientras el resto del grupo imita los movimientos.	Espacio amplio Bocina Usb con música	30 min T.A. 30Min
Presentación El juego de la pelota preguntona	Conocer al grupo y establecer ambiente de confianza	1.- Los participantes deben formar un círculo, 2.-.Por turnos van diciendo su nombre 3.- Los turnos se asignan por medio de una pelota, inician la facilitadora quien se presenta y después pasa la pelota a otra persona, así sucesivamente hasta que todos los hayan participado. Nota: a medida de la comprensión del juego, se irán realizando preguntas a los participantes, por ejemplo: ¿Cuál es tu comida favorita? ¿Te gusta cantar, bailar, tocar un instrumento? ¿Quieres decir algo que no te guste?	Una pelota	20 min T.A. 50 Min
Listones de colores	Generar confianza	1.- Cada participante elegirá un listón, de manera que hayan por lo menos dos colores repetidos por cada listón en el grupo. 2.- La facilitadora indica que todos veamos los listones de los demás compañeros y la regla del juego es: quien está en medio del círculo dice: ¡cambian de lugar todos los colores amarillos! (De manera que quienes tengan el color mencionado se cambiará de lugar. 3.- Una persona siempre quedará en medio, antes de gritar la consigna compartirá, cómo se siente, cuándo cumpleaños o cuantos años tiene, y compartirá una actividad que le guste mucho. Por ejemplo: Soy María, tengo 37 años y me gusta	Listones de colores	30 min T.A 80 Min

comer chocolates. Así hasta que todos hayan participado nombrando la consigna.

Masaje facial	Realizar ejercicios de gesticulación e ir canalizando energía del grupo.	Hasta el momento del taller se estarán realizando actividades de integración y de movimiento. Para la siguiente actividad se requiere lo siguiente: 1.- indicar al grupo estirar los brazos hacia arriba como cuando nos levantamos de la cama y bostezamos. 2.- se indica que abran la boca lo más grande y al mismo tiempo vayan liberando sonidos, es decir, bostezar y acompañar con el sonido del bostezo. 3.- indicar que con las palmas de las manos iremos realizando ligeros masajes sobre la cara. 4.- La facilitadora realizará ejemplos y el resto del grupo imita esos movimientos, como si estuvieran frente al espejo.		20 min T.A. 100 Min
Cierre de la sesión. La papa caliente	Conocer las impresiones que los participantes tuvieron en el taller.	1.- Se irá pasando una pelota de mano en mano mientras una persona sale del círculo y se tapa los ojos. La consigna se grita en voz alta ¡La papa se quema! 3.- Cuando diga ¡La papa se quemó! Se preguntará a quien se haya quedado con la pelota, sobre cómo se sintió en el taller (alegre, contento, triste, enojado etc.) y si le gustaría seguir participando. 4.- Quien se quedó con la pelota será la persona que dirá en voz muy fuerte la consigna y así sucesivamente hasta que todos/as hayan participado. Se cierra el taller agradeciendo la participación.	Pelota de plástico	20 min T.A. 120 minutos

Tema: Integración

Lugar: Fundación Cuenta Conmigo

Sesión: 2

Fecha: 21 – 09 – 2022

Actividad	Propósito	Desarrollo	Materiales	Tiempo
Ejercicio Físico	Activar el cuerpo Animar a la participación.	Realizar tres respiraciones profundas. Se realizaran ejercicios coordinación motriz. Con música de fondo la facilitadora comienza realizando movimiento corporal, posteriormente se invita a que de manera voluntaria cada participante coordine la actividad.	Usb Bocina	30 min T.A. 30 min.
Conejo a su conejera	Propiciar ambiente de confianza entre compañeros y energizar al grupo para	Indicar a los participantes formar equipos de tres personas. Dos participantes se toman de las manos y forman un pequeño círculo que será llamado conejera, la tercera persona se mete dentro pasando a ser el conejo. La consigna es: quien coordina la actividad grita “cambio de conejos, y las conejeras		30 Min T.A. 60 Min.

	continuar con el curso del taller.	permanecen en su lugar y levantan los brazos hacia arriba, de manera que el conejo salga y llegue otro diferente para habitar la conejera. Y viceversa, si el coordinador grita “Cambio de conejeras, los conejos se quedan quietos esperando a una nueva conejera. El coordinador también buscara su propia conejera, por lo tanto siempre queda un conejo fuera para poder coordinar.		
Juego de improvisación teatral	Generar la participación colectiva y ambiente de animación y confianza.	Indicar que se forma un círculo y todos estaremos de pie. La facilitadora comienza la actividad dando un aplauso al participante de su lado derecho y gritando un fuerte “Va” ,la consigna es que todos recibiremos ese aplauso y le pasaremos al compañero de lado derecho, si alguien dice regresa, entonces el aplauso se vuelve de lado izquierdo, en este juego se van implementando acciones que cada participante tendrá que imitar, es decir, comienza con el aplauso y alguien transforma ese aplauso en un estornudo, en un grito, en un abrazo, en la representación de algún animal, o en gestos.		30 min T.A.90 Min.
Gesticulación y calentamiento de la voz.	Gestos y voz	Indicar al grupo tomar tres respiraciones profundas y liberar el aire con sonido. (Inhala, retiene aire y exhala con un fuerte ahhhhhh), bostezar, abrir la boca lo más grande que puedan y liberar el sonido. Pronunciar por turnos las vocales, realizando con el rostro y la boca los gestos que cada vocal indica. Enseguida, la facilitadora comienza a darse un suave masaje en la cara, de manera que los participantes también se realizan el masaje como la facilitadora lo indica. La actividad se realiza con música de fondo para ambientar el ejercicio.	Usb bocina	20 min T.A. 110 Min.
Cierre del taller.	Conocer la experiencia e impresiones de los participantes.	Se indica hacer una serie de ejercicios con el cuerpo para relajar, (ambientar con música) después la facilitadora pregunta al grupo ¿Cómo se sintieron? y Si ¿les gustaron o no las actividades?	Usb bocina	10 min T.A 120 Min.

Tema: Emociones, explorando la teatralidad

Lugar: Fundación Cuenta Conmigo

Sesión: 3

Fecha: 23 – 09 – 2022

Actividad	Propósito	Desarrollo	Materiales	Tiempo
-----------	-----------	------------	------------	--------

Maestro de baile	Animar al grupo y propiciar ambiente de confianza	<p>Se realizarán respiraciones profundas y posteriormente mover cada parte del cuerpo como calentamiento para introducir a la actividad.</p> <p>Cada participante tendrá turnos para convertirse en el maestro de baile y coordinará la actividad.</p> <p>En esta actividad la consigna es realizar los mejores pasos de baile y de la manera más exagerada que podamos, pues en el teatro de improvisación, la exageración y espontaneidad son los mejores ingredientes.</p> <p>Se realizarán descansos en la medida que se soliciten.</p>	<p>Usb</p> <p>Bocina</p>	<p>45min</p> <p>T.A. 45 Min</p>
Juego de improvisación teatral	Generar la participación colectiva y ambiente de animación y confianza.	<p>Indicar que se forma un círculo y todos estaremos de pie. La facilitadora comienza la actividad dando un aplauso al participante de su lado derecho y gritando un fuerte “Va”, la consigna es que todos recibiremos ese aplauso y le pasaremos al compañero de lado derecho, (haciendo cada vez los movimientos y sonidos más exagerados como sean posible) si alguien dice regresa, entonces el aplauso se vuelve de lado izquierdo, en este juego se van implementando acciones que cada participante tendrá que imitar, es decir, comienza con el aplauso y alguien transforma ese aplauso en un estornudo, en un grito, en un abrazo, saltos, en la representación de algún animal, o en gestos.</p>		<p>30 min.</p> <p>T.A. 75 Min.</p>
El lobo y la caperucita	Confianza y distención. Indagar sobre los riesgos, peligros y seguridad que los participantes identifiquen en el juego	<p>Se forma un círculo y de manera voluntaria se pide que dos personas inicien el juego, una persona representará a la Caperucita y se pregunta cómo es ese personaje para que se represente, la otra persona será el lobo y de igual manera personificará de acuerdo a las características. El resto del grupo que forma el círculo tiene la indicación de proteger a la caperucita, de manera que puede dejarla entrar y salir, no debe dejar entrar al lobo.</p> <p>Si el lobo logra atrapar a la caperucita entonces los participantes cambian de roles y posteriormente una nueva pareja.</p>		<p>35min</p> <p>T.A.</p> <p>110 Min.</p>
Cierre del taller	Conocer las emociones e impresiones de los participantes	<p>Se realiza una serie de respiraciones y ejercicio físico para destensar el cuerpo.</p>		<p>10 min</p> <p>120 Min</p>

Se pregunta a los participantes ¿Cómo se sintieron con las actividades que se realizaron? ¿Qué les gusto o qué no les gusto?

Tema: Emociones, explorando la teatralidad

Lugar: Fundación Cuenta Conmigo

Sesión: 4

Fecha: 28 – 09 – 2022

Actividad	Propósito	Desarrollo	Materiales	Tiempo
Ejercicio Físico	Activar el cuerpo e introducir al curso del taller	Indicar que se realizaran tres respiraciones profundas. Se realizaran ejercicios coordinación motriz. (Movemos cuello, hombros, caderas, piernas, brazos, gestos faciales). Con música de fondo la facilitadora comienza realizando movimiento corporal, posteriormente se invita a cada participante a coordinar la actividad.	Usbe con música bocina	30 min T.A. 30 Min
Las velocidades	Explorar la capacidad espacial y trabajo colectivo.	Indicar que caminaremos por el espacio, rompiendo el círculo, cada participante es libre de caminar por el espacio. La actividad requiere concentración y se escucharán atentamente las indicaciones, que consisten en tres velocidades. Velocidad 1, Caminar como normalmente camino. Velocidad 2, caminar muy rápido y velocidad 3, caminar muy lento. Una cuarta velocidad es la número (0) cero, me quedo congelado y voy a poner atención en los sonidos, sensaciones, olores, y todo lo que pasa a mi alrededor. La actividad se ambienta con música de acuerdo a las velocidades. Preguntar qué sintieron durante el juego, ¿les gustó o no la actividad y por qué?	Usb con música Bocina	40 min T.A. 70 Min.
Pato, pato y gallina	Motivar a la participación	Indicar que se realizará un círculo y permanecer sentados. Elegir a un participante, quien representará a un pato de manera que comenzará el juego tocando suavemente la cabeza de los participantes, pronunciando la palabra pato, cuando el jugador elija a alguien diciendo “gallina” éste jugador se pondrá de pie		30 min T.A. 100 Min

en un salto y ambos corren de lado contrario para ganar el lugar de quien estaba sentado. Así sucesivamente van cambiando de participantes.

La pelota preguntona	Conocer la experiencia de los participantes.	En círculo, la facilitadora comienza el juego diciendo brevemente como se sintió en el taller y luego lanza la pelota a uno de los participantes, diciendo su nombre para asignar el turno de participación, solo puede tomar la pelota quien fue nombrado y después de compartir su experiencia, lanza a otro participante.	Pelota de hule	20 min T.A. 120 Min
----------------------	--	--	----------------	------------------------

Tema: Emociones, reconocimiento de personajes

Lugar: Fundación Cuenta Conmigo

Sesión: 5

Fecha: 30 – 09 – 2022

Actividad	Propósito	Desarrollo	Materiales	Tiempo
Ejercicio físico	Activar el cuerpo e introducir al curso del taller.	Indicar que se realizaran tres respiraciones profundas. Se realizaran ejercicios de coordinación motriz. (Movemos cuello, hombros, caderas, piernas, brazos, gestos faciales). Con música de fondo la facilitadora comienza realizando movimiento corporal, posteriormente se invita a que de manera voluntaria cada participante coordine la actividad.	Usb con música	30 min T.A. 30 Min
Las velocidades	Explorar la capacidad espacial y trabajo colectivo.	Indicar que caminaremos por el espacio, rompiendo el círculo, cada participante es libre de caminar por el espacio. La actividad requiere concentración y se escucharán atentamente las indicaciones, que consisten en tres velocidades. Velocidad 1, Caminar como normalmente camino. Velocidad 2, caminar muy rápido y velocidad 3, caminar muy lento. Una cuarta velocidad es la número (0) cero, me quedo congelado y voy a percibir sonidos, olores, sensaciones y todo lo que pasa a mi alrededor. La actividad se ambienta con música de acuerdo a las velocidades.	Usb con música Bocina	40 min T.A. 70 min

		Preguntar qué sintieron durante el juego, ¿les gustó o no la actividad y por qué?		
Personificación	Conocer con que personajes de la cotidianidad se identifican.	Se indica que caminaremos por el espacio realizando las velocidades que ya conocemos. La actividad tiene una nueva indicación que consiste en representar a un personaje que conozcamos, por ejemplo a un modelo, una maestra, una mamá, un policía, un cantante, un artista, etc. La actividad se realiza en dos tiempos. 1) Todos juntos y 2) de manera individual. La actividad puede implementarse con música de fondo, si los participantes lo requieren, o con efectos de sonido para apoyarles en la personificación.	Usb bocina	30 min T.A. 100 Min
La pelota preguntona	Conocer la experiencia de los participantes.	En círculo, la facilitadora comienza el juego diciendo brevemente como se sintió en el taller y luego lanza la pelota a otro participante, diciendo su nombre para asignar el turno de participación, solo puede tomar la pelota quien fue nombrado y después de compartir su experiencia, lanza a otro participante que aún no haya tenido turno, hasta que ya todos hayan participado.	Pelota de hule	20 min T.A. 120 Min

3.7 Estructura de los talleres participativos de teatro y expresión corporal

El tema principal que dio sustento a los talleres participativos – creativos son las diversas herramientas que el teatro proporciona como recurso para que los jóvenes puedan sentirse en confianza para expresar, comunicar y dar a conocer emociones, sentimientos y sus representaciones del mundo a través de la experiencia vivida con juegos teatrales, actividades lúdicas, juegos de improvisación teatral con ejercicios que involucran la representación de personajes de la vida real, como también de los imaginarios.

La implementación de actividades con música, favoreció el ambiente generando confianza y armonía; del mismo modo, las actividades fueron planificadas para favorecer de manera integral las áreas lingüísticas con ejercicios de voz, y de áreas comunicacionales. Con ello, la mímica y personificación que cada joven realizó contribuyeron a la expresión de su lenguaje por medio de narrativas corporales. Por su parte, las cartas descriptivas fueron diseñadas con una actividad física de inicio, para después introducir a la expresión corporal como también ambientar y animar a la participación. Posteriormente, se realizaron actividades propias del teatro

físico como: caminatas por el espacio, y juegos de estimulación para trabajar la espontaneidad; esto favoreció la memoria y asociación libre. Después se implementaron juegos para propiciar la participación grupal y una dinámica de cierre para conocer las impresiones, ideas, sensaciones y emociones de la experiencia vivida de los jóvenes.

Gran parte del trabajo de campo se llevó a cabo por medio de talleres participativos – creativos, en donde la intervención requirió dos sesiones por semana de septiembre a diciembre de 2022, compuestas de 2 horas cada una, además se generó un espacio para reunir en grupo a los participantes y conocer las reflexiones, experiencias y significaciones en los ámbitos grupal e individual, esto representó una parte crucial en el proceso de aprendizaje.

En el mes de octubre los talleres de teatro se fusionaron con los talleres de danza para montar una obra teatral con la canción *Thriller* de Michael Jackson, alusiva a Halloween, la obra se presentó el día 2 de noviembre. Estas actividades generaron mayor confianza de parte de las docentes y directora de la fundación, lo cual permitió que en los siguientes talleres pudiera tomar fotografías que al principio estaban prohibidas, debido al cuidado sobre el derecho de imagen y protección de datos de los jóvenes que asisten a esa fundación.

Por otro lado, las instalaciones de la *Fundación Cuenta Conmigo*, están conformadas por una sala de espera, un salón de fisioterapia, una pequeña sala para implementar terapia de lenguaje, un salón de clases en donde proporcionan a los jóvenes actividades de lectoescritura y matemáticas, una sala comedor, dirección, dos baños y un salón amplio para implementar actividades lúdicas, activación física como clases de baile y actualmente talleres de teatro.

El lugar en dónde se implementaron los talleres participativos de teatro y expresión corporal es una habitación grande, con suficiente espacio, cuenta con aire acondicionado para favorecer la implementación de actividades físicas, deportivas y artísticas, puesto que es un espacio acondicionado con materiales como: tapetes de fomi, espejos grandes, adecuada ventilación, cuenta con materiales deportivos, pelotas, instrumentos musicales (panderos en mayoría, tambores y xilófonos).

3.8 Antecedentes del trabajo de campo

La experiencia en campo le antecede un recorrido por diferentes ciudades y espacios a los que solicite realizar la investigación. En primer lugar, realice una búsqueda y directorio de instituciones que se enfocaran en la atención directa a jóvenes con SD. La primera institución fue la Asociación de Personas con Discapacidad en la ciudad de Comitán de Domínguez, al realizar el contacto en tres ocasiones mencionaron que previo a la pandemia por COVID – 19 tenían inscritos a un grupo de niños y jóvenes, pero actualmente ya no asisten a la asociación debido a que por diversas complicaciones de salud, los padres y familiares decidieron mantenerlos en casa.

También realicé contacto por teléfono con la Asociación Civil Corazón Down en la ciudad de Oaxaca, en principio, mencionaron que debido a la pandemia por COVID – 19 la población ha disminuido y por lo tanto modificaron la atención que proporcionan, de manera que actualmente solo atienden a niños de 3 a 6 años para atención en estimulación temprana y terapias de rehabilitación física y de lenguaje.

Otra institución de contacto fue la Escuela Nacional de Arte Down. Fundación John Langdon Down ubicada en la ciudad de México. Los acercamientos a esta institución fueron por correo electrónico y tuve la oportunidad de visitar las instalaciones en el mes de junio de 2022, en donde presenté a la trabajadora social los objetivos de la investigación. La recepción fue amable, indicaron que después de tres días darían respuesta, debido a que evaluarían la pertinencia de la intervención con la directora de la fundación; en la visita, la trabajadora social comentó que el tema de las trayectorias de vida podría causar cierta apatía y desinterés por parte de las familias. Finalmente, la respuesta para realizar la investigación fue negativa, argumentaron que las familias son en demasía herméticas para colaborar y compartir su vida.

Posteriormente realice contacto con la Fundación Unidos Pro – Down en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, en donde presenté a la trabajadora social los objetivos de la investigación, quien dio el visto bueno para realizar el trabajo de campo a partir del mes de septiembre, debido a que por causas de la pandemia no realizarían actividades de verano; de igual manera, los alumnos asisten escalonadamente a la institución. Sin embargo, previo a una semana de arrancar el trabajo de campo, me notificaron que ya no podría realizar la investigación debido a que los padres de familia no participarían en ninguna entrevista; del mismo modo, argumentaron que hubo cambio

de personal entre ellos, el personal de trabajo social y la dirección; por lo tanto, no hubo autorización para realizar el trabajo de campo.

Todas esas respuestas negativas me generaron gran incertidumbre y preocupación por no tener un espacio en donde realizar la investigación; de modo que, consideré como amenaza a la contingencia sanitaria por COVID -19, respecto a las consecuencias como el ausentismo e incluso la baja temporal y definitiva de los jóvenes a las instituciones. Las dificultades muestran lo complejo que es el diseño e implementación de proyectos dirigidos a la población juvenil con Síndrome de Down; así mismo el difícil acceso a las fundaciones especializadas.

En los días subsecuentes continúe con la búsqueda de espacios en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, en donde visite las instalaciones del DIF Estatal, por referencias de la institución Pro – Down comentaron que atendían a jóvenes con SD. Al realizar la visita, la directora comentó que efectivamente contaban con un grupo de 15 jóvenes a quienes se les capacitaba con oficios en (carpintería, cafetería, pintura y manualidades); sin embargo, el grupo se desintegró a inicios de la pandemia en 2020, posteriormente ya no reanudaron actividades, debido a recortes de presupuesto, en consecuencia la falta de recursos humanos para atención a los jóvenes.

Realicé de nuevo una búsqueda por medio de redes sociales y en Facebook, encontré a *Cuenta Conmigo, Fundación Down, Chiapas*; enseguida, realicé contacto con la directora y solicité una visita para presentar la propuesta de intervención para llevar a cabo la investigación.

Entregué la propuesta por escrito y posteriormente se concretó una visita para conversar presencialmente con la directora y docentes de la fundación. Quienes mencionaron estar muy interesadas en realizar la intervención con los jóvenes que asisten a Cuenta Conmigo. De igual manera, como ocurrió en las instituciones anteriores, las docentes y directora mencionaron que el tema de realizar trayectorias a las familias les resulta complicado, debido a que las familias tienen cierta resistencia a contar sus historias porque no quieren sentirse juzgados, por otro lado, algunos padres no colaboran en las actividades de la fundación, puesto que nada más van a dejar y recogen a sus hijos; no obstante, se acordó empezar con las observaciones e implementación de los talleres y en la medida de lo posible convocar a los padres de familia para conocer lo que sus hijos realizarían en los talleres; de esa manera, sensibilizarles a la importancia de colaborar en la investigación. Por lo tanto, se acordó los días y horarios de intervención, quedando de la siguiente manera:

Implementación de talleres participativos de teatro y expresión corporal los días miércoles y viernes de 12:00 a 14:00 horas. La hora de llegada fue a las 11:00 horas para realizar observaciones y preparar previamente el espacio.

Cabe señalar que la fundación se encuentra en una zona de fácil acceso y comunicación, ya que conecta con la avenida central, en donde es fluido el acceso en transporte público y privado; además, es una zona geográfica dentro de la ciudad con establecimientos de centros comerciales, (cafeterías, plazas, hoteles, centros de salud en especialidades médicas, entre otros).

Para finalizar este capítulo de la ruta metodológica y antecedentes del trabajo de campo cabe destacar que tanto la metodología como el método, resultaron de gran utilidad para resolver el problema de investigación; a su vez dar cuenta de los modos nodales que el mismo problema de investigación fue arrojando en torno a evidenciar las contradicciones que las expresiones juveniles de los participantes se encuentran inmersas.

En continuidad a la investigación, en el siguiente capítulo se muestra la participación juvenil en la fundación a la que asisten y de la cual forman parte, así como los aspectos que la familia y la fundación consideran para su inclusión social; a partir de posicionarse como un espacio que surge por iniciativa privada, el cual se ocupa de visibilizar las aportaciones a la sociedad de los niños y jóvenes con SD en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez.

CAPÍTULO III

Participación juvenil: *Fundación Cuenta Conmigo*, antecedentes y ruta de inclusión

La fundación se forma a iniciativa de un grupo de padres que buscaban ayudar a otros padres en la experiencia de cuidar y atender a sus hijos con Síndrome de Down. La directora de la fundación relata que atendieron sus inquietudes y necesidades por un período de tres años y posteriormente la fundación Cuenta Conmigo fue constituida legalmente en mayo de 2012 en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez. Los padres de familia coincidieron en que como papás se enfrentaban a situaciones terribles como son la:

- Falta de conocimiento sobre el Síndrome de Down.
- El Shock de la noticia.
- Falta de sensibilidad de algunos médicos, enfermeras y sociedad en general, en ocasiones de la misma familia.
- Ofertas educativas y laborales deplorables.
- Búsqueda de terapias, médicos, la mayoría de veces experimentando y en muchas ocasiones sin resultados positivos.

En continuidad a las líneas anteriores, la directora de la fundación relata brevemente una pequeña parte de su experiencia vivida en torno al surgimiento y permanencia, así como el reconocimiento de actores sociales e instituciones que han contribuido en actividades para beneficio de los niños y jóvenes que asisten a la institución.

Hace 10 años inicio un proyecto que era y sigue siendo un reto que implicaba compromisos, no sólo con nuestros niños, también con los niños y jóvenes que no tenían opciones. Por nueve años la fundación no contó con ningún tipo de apoyo para ingresar a programas y proyectos. Actualmente contamos con personas que creen en la fundación y se suman a las múltiples actividades para recaudar fondos. Así mismo, instituciones como UNICACH, UNACH, Club de Leones, Rotarios, Tecnológico de Monterrey Campus Chiapas, y a la Escuela Normal Superior del Estado de Chiapas colaboran en la fundación por medio de estudiantes que prestan servicio social. (Espino, 2022)

La directora refiere que en aquellos años en donde nace la fundación, las familias desconocían sobre el cuidado de un bebe con SD y les parecía complicado el tema del seguimiento médico de los niños, su atención en materia educativa y de salud; por ello, apoyaron durante mucho tiempo a familias que necesitaban saber ¿Qué hacer? Con sus bebé y dieron seguimiento brindando terapias de todo tipo, (rehabilitación física, lenguaje, estimulación sensorial y motriz, terapia psicológica y talleres a los padres para ayudar a superar el duelo), educación y capacitación laboral, se acercaron a la población en general con información. Debido a lo anterior, la directora relata:

Gracias a los padres que han creído en el proyecto, al gran equipo que labora en la fundación. Esta lista puede ser muy grande y va desde Home Depot que nos recibió tan bonito hace unos 8 años, hasta el señor que un día nos vio con los niños y les invitó dulces a todos. Desde la niña que saco de su cochinito \$10.00 diez pesos para donarnos, hasta los que han convencido a empresarios para hacer una donación. Nos falta hacer mucho más en medio de una situación económica y social compleja, pero seguiremos con todas las ganas mientras Dios lo permita. (Espino, Alicia: 2022).

Las historias son incontables, la mayoría difíciles. Probablemente algunas experiencias suenan familiares como son: las separaciones, la culpa, el duelo que a veces no termina, la angustia, la desesperación y el enojo.

En muchos casos los niños que nacen con SD no pueden recibir una atención médica adecuada. Con base en esas experiencias, la fundación sostiene la firme idea que los niños con SD tienen un enorme potencial y merecen un futuro diferente; por ello, enfocan la atención en terapias de rehabilitación de lenguaje y estimulación de habilidades socio-afectivas, además de promover actividades con causa dirigidas a la sociedad, como campañas y colectas para recaudar fondos.

Uno de los objetivos fundamentales que presenta la *Fundación Cuenta Conmigo* ha sido, enfocar su atención en promover que tener un hijo con SD no es lo que se cree, saben que tenerlos les hace especiales, se tiene mucho que aprender de ellos, son grandes maestros. Los niños con SD nos enseñan el valor de la humildad, a sentar los pies bien firmes en la tierra, a dar y a recibir el amor más puro y sin condiciones, valorar cada momento de nuestra y su vida, a ser mejores seres humanos, mejores padres.

Por otra parte, la *Fundación Cuenta Conmigo* se propuso ayudar a los padres en la comprensión de las problemáticas de los niños y jóvenes, apoyar a los padres en superar el duelo, a enfrentar lo que viene juntos, a tener acceso a los elementos necesarios para que el niño reciba la atención que requiere y orientar a los padres para que ese ser humano logre una vida plena con calidad, calidez y autonomía; todo esto, en un entorno de mayor sensibilidad. Lo anterior, requiere un esfuerzo incansable al igual que un trabajo diario y de constancia. En la actualidad, jóvenes con SD consiguen tener una carrera universitaria, son capaces de vivir solos e incluso tener pareja. Es un reto muy largo y tal vez cansado.

Por lo anterior, *Fundación Cuenta Conmigo* tiene la misión de lograr la integración plena de personas autónomas con SD a la sociedad Chiapaneca, mediante una intervención integral en sus diferentes etapas biológicas que permitan su máximo desarrollo físico, intelectual y emocional.

Las atenciones que *Fundación Cuenta Conmigo* proporciona son:

- Asesoría y acompañamiento médico.
- Campañas de salud para sus afiliados y otras personas con discapacidad.
- Cursos y capacitaciones para familias.
- Capacitaciones para docentes, terapeutas y profesionales.
- Vinculación con otros colectivos y asociaciones civiles, nacionales e internacionales.
- Comunidad educativa incluyente con modalidad de escuela y terapias desde estimulación temprana a capacitación laboral.
- Múltiples eventos de recaudación.
- Apoyo a sus afiliados con necesidades específicas, eventos deportivos y emergencias médicas.
- Capacitación constante a sus docentes y terapeutas.
- Eventos culturales, sociales y recreativos inclusivos.
- Formadores asociados de múltiples instituciones educativas del estado.
- Voluntariado juvenil.

4.1 Posicionamiento político respecto a la inclusión juvenil y la discapacidad

Posterior al análisis de la experiencia vivida en la intervención del trabajo de campo, encuentro que los caminos para generar inclusión social en la vida de los jóvenes con SD, comienzan en el hogar con la familia, y deben articularse con otros actores sociales mediante la escolarización e inserción a espacios de atención siendo o no especializados para jóvenes con SD; así mismo, es fundamental concebir al joven con sus fortalezas y no con base a debilidades; esto es, que deben ser visibilizados como cualquier otro joven; no obstante, la exigencia del cumplimiento de las políticas públicas es un asunto que compete a todos y todas, para incidir en mejorar la calidad de la atención directa hacia esta población.

A propósito de las políticas públicas sobre la población juvenil que se encuentra en condición de discapacidad en México; se circunscriben en un marco de referencia de la no discriminación, el respeto, la protección y promoción de los derechos humanos; bajo el discurso de la participación plena para la toma de decisiones en todos los ámbitos de participación individual y social; sin embargo, la discapacidad intelectual es compleja; debido a que una de las problemáticas prominentes es que la población no está preparada para ejercer libremente estos derechos humanos, en primer lugar por las características derivadas a su naturaleza como consecuencia de la discapacidad intelectual; en segundo lugar, debido al carácter de discapacidad que presenta la sociedad en general, porque no cubre al cien por ciento las demandas y necesidades que ocupa esta población juvenil; esto ha generado, un sistema de simulación de las prácticas incluyentes que al final resultan ser excluyentes. En ese contexto, Rivera (2011) señala la experiencia de la vulnerabilidad y la exclusión en jóvenes de América Latina; analiza los nuevos enfoques que se proponen para abordar el tema de la transición de la juventud a la adultez y los riesgos que implica su realización.

Por lo anterior; la vulnerabilidad y la exclusión social generan impacto negativo ante la población debido a la instrumentación de medidas económicas; así como las frecuentes y constantes crisis económicas, que han venido a echar por la borda, la promesa de lograr el bienestar para las mayorías. En este contexto, la constante en los últimos años ha sido la pobreza, la marginación, el desempleo, la violencia y la exclusión; (Rivera: 2011, p. 332). Así mismo, Saraví (2017) establece el término de juventudes fragmentadas en torno a mostrar como el espacio social arraiga a sus habitantes conformando mundos sociales que dependen de habitar cierto estrato socio-espacial.

De la misma manera, el consumo comprende un estilo de vida, que se expresa en la forma de consumir bienes y experiencias. Por lo que se articula en el lenguaje, las prácticas y en los significados que conforman un modo de consumir lo que está a su disposición económica. Así mismo, los estilos de vida que están incrustados en las condiciones de la clase social de pertenencia, se ordenan en una jerarquía social que provoca una gama de exclusiones entre los jóvenes privilegiados y los precarios. Dicha desigualdad social se percibe como algo nebuloso, ya que en cada grupo, hay una estratificación social interna que es más evidente que la externa.

Por otra parte; Carreón (2019), atiende a la necesidad de visibilizar y sensibilizar en torno a los problemas que las personas con discapacidad enfrentan para poder ejercer plenamente su derecho a participar específicamente en la función electoral, a votar y a participar en la vida pública del país. Al respecto, es importante dotar de herramientas que ayuden a las autoridades, a los actores políticos y a la ciudadanía en general a cambiar su forma de pensar; (Carrión, María: 2019, p.12), lo anterior, representa una invitación a dejar de estigmatizar la discapacidad como una enfermedad; a no victimizar a las personas con esa condición; a que en su lugar, se adopte más bien un enfoque social que considere que las limitaciones y los problemas que pueden derivar por una discapacidad son originados por la propia sociedad.

Con lo anterior, surge la propuesta de construir estrategias para dar lugar a la eficaz implementación de las políticas públicas de inclusión juvenil con discapacidad; debido a que en el discurso, las políticas públicas de inclusión social presentan una serie de mecanismos institucionales que buscan derribar barreras sociales que impiden la inclusión en diversos ámbitos cómo: la educación, el empleo, la salud, el esparcimiento, arte y recreación, que en conjunto buscan protección social para los jóvenes. Por ello, Saraví (2017) sostiene que la experiencia de la desigualdad durante la socialización en espacios de profunda desigualdad, reproduce una fragmentación social que se expresa como un distanciamiento objetivo y subjetivo entre individuos privilegiados y precarios.

Acerca de los jóvenes con SD; su inclusión en los espacios sociales es una realidad de urgencia y deben ocupar los primeros lugares en la agenda pública legislativa; del mismo modo, la plena inclusión debe constituirse en torno a la dignidad como valor inalienable de todo ser humano. En todo este contexto, me posiciono políticamente sobre la inclusión juvenil y la

discapacidad; a partir de situar al joven como un ser legítimo; esto es, visibilizar a la persona a partir de un enfoque de los derechos humanos.

4.2 Contexto de las fundaciones de asistencia en Chiapas y México

Las organizaciones no gubernamentales constituidas en fundaciones de asistencia social en la mayoría de los casos, representan espacios de socialización, para las personas en condición de discapacidad y una alternativa de apoyo para las familias.

A lo largo de la experiencia personal y en la intervención del trabajo de campo de la investigación; identifiqué la presencia de una disputa entre fundaciones y sectores sociales bajo los discursos en torno a lo que debería proporcionar el Estado como organismo constitucional; por otra parte, las familias con la atención oportuna y de calidad para su hijo/a y la labor de atención que proporcionan las fundaciones que principalmente nacen por iniciativa privada; por una fuerte preocupación sobre la atención de un familiar con discapacidad y su integración social, expectativas de vida y visualización del futuro; no obstante, las organizaciones sociales OS, las organizaciones no gubernamentales ONG o de la sociedad civil OSC; García (1998) integran instancias de convergencia como respuesta inmediata a los conflictos sociales y sus posibles alternativas. Girardo y Mochi (2012) en México el sector sin fines de lucro se distingue de otros, como el público estatal y el privado, principalmente porque recibe fondos ya sea privados, de la cooperación internacional o del mismo gobierno, destinados a desarrollar sus tareas y objetivos. Cabe subrayar que una buena parte del financiamiento recabado se destina al pago de nóminas, integradas por administrativos o profesionales.

Por otra parte, existe una relación entre la expansión de las OSC como nichos ocupacionales ante los cambios en el Estado social tradicional, y la descentralización de sus servicios, los cambios en el modo de vida de las personas y su manifestación de necesidades no cubiertas por ese mismo Estado de bienestar (Girardo y Mochi: 2012, p. 354). En consecuencia; los ideales y motivaciones ya no son suficientes para ejecutar servicios de manera óptima. La experiencia demuestra que las organizaciones necesitan un valor agregado en términos de competencias concretas. Cada vez se vuelve necesario el desarrollo de una profesionalización definida muy específica, rica en capacidad operativa, concreta y congruente con las necesidades de los servicios que demandan. Para abordar el tema del trabajo dentro de las organizaciones de la sociedad civil, la formación y capacitación aparecen como herramienta con potencial,

aportándoles elementos entendibles para que las personas que participan en el sector, así como las propias organizaciones, desarrollen capacidades idóneas, a fin de que logren desenvolverse en las actividades que realizan cotidianamente.

Por lo anterior; las OSC en Chiapas, no tienen la capacidad por sí mismas para cubrir la totalidad de las demandas y exigencias de la población con discapacidad; el capital económico es un factor determinante en la operatividad y resultados de la intervención que realizan las fundaciones; debido a que al mismo tiempo ofrecen oportunidades de empleo; es por ello, que se acentúa con mayor fuerza desde su perspectiva, que las fundaciones cumplen con labores que el Estado no brinda a la población con discapacidad; sin embargo, en la realidad muchas fundaciones se quedan en intervenciones de bajo impacto, porque las demandas de la población exigen características específicas con las que las fundaciones no cuentan; de esta manera, surgen prácticas que más haya de incluir, reproducen exclusión a la población juvenil en condición de discapacidad.

En el caso concreto de la inclusión social; laboral, aún quedan caminos muy largos por recorrer, debido a que los procesos de atención por medio de las fundaciones, quedan a nivel de asistencia y tienen poco o nulo seguimiento; casos concretos son: que las actividades artísticas, procesos creativos, y deportivos, quedan a nivel de entretenimiento y no como prácticas encaminadas a la profesionalización certificada para los jóvenes en condición de discapacidad.

Una de los organismos reconocidos en México y Chiapas es el Teletón que se autodenomina como fundación u organización sin fines de lucro, que busca servir a las personas con discapacidad, cáncer y autismo, ofreciéndoles una visión integral y de calidad que promueva su pleno desarrollo e inclusión a la sociedad (Fundación Teletón, 2023).

En la misma tesitura, Saraví (2017) analiza que, quienes tienen acceso a espacios institucionalizados, llegan hasta donde las condiciones socioeconómicas les permiten tener acceso; a centros educativos que realmente les proporcionen las herramientas necesarias para su adaptación e inserción a los espacios sociales. En la actualidad, las fundaciones e instituciones públicas, tienen mayor inclinación para atender a personas con discapacidad física, más que a quienes presentan una discapacidad intelectual. Esto tiene que ver con los esfuerzos para comprender y atender a la discapacidad intelectual debido a que la discapacidad física requiere menores esfuerzos que la discapacidad intelectual; así mismo, el personal no está suficientemente

capacitado, debido a que las profesiones son totalmente ajenas a la educación especial o bien porque es la única opción laboral; de esta manera, el factor económico es determinante en la atención de los jóvenes, debido a que las familias tienen que pagar servicios especiales y costosos para proporcionar atención a sus hijos con discapacidad intelectual.

4.3 Participación de los jóvenes que asisten a la Fundación Cuenta Conmigo en los talleres de teatro y expresión corporal

La experiencia de trabajar con los jóvenes que asisten a la *Fundación Cuenta Conmigo* ha sido muy enriquecedora y de grandes aprendizajes. En primer lugar, porque es una población diferente, debido a que mi experiencia profesional estaba dirigida a trabajar con población adulta en la Ciudad de San Cristóbal de Las Casas.

En este apartado, relato una breve comparación sobre la experiencia vivida en el trabajo con los adultos, ellos se acercaban a darme la bienvenida y un abrazo. Mientras que para mí sorpresa, el primer día de taller con los jóvenes de *Cuenta Conmigo* se mostraron reservados, me observaban, saludaban y eran menos expresivos, percibí cierta barrera de ellos hacia mí debido a que era la primera vez que me veían; ellos están muy familiarizados e identifican a todas las personas que integran *Fundación Cuenta Conmigo*.

Una de las docentes dio la indicación para que ellos saludaran. Daban la impresión de estar cansados, con baja energía; al respecto, pensé que posiblemente se debía al clima caluroso, después adaptaron el salón con el aire acondicionado y me presenté con los jóvenes. Les pregunté cómo estaban, si ya estaban listos para comenzar; respondieron que ya se encontraban listos, entonces me presenté con una actividad lúdica y les fui preguntando su nombre; en esa actividad me di cuenta que su tono de voz es muy bajo. Les preguntaba varias veces porque no lograba escuchar claramente y las maestras me apoyaron; en ese momento comprendí que debía re estructurar las actividades para echar mano de las estrategias teatrales para proyección de voz.

Por otra parte, una de las dificultades que se presentaron en el inicio de la actividad, fue respecto al lenguaje, debido a que todo el grupo presenta complicaciones para expresarse verbalmente de manera fluida y también para comprender indicaciones; sin embargo, la presencia de dos maestras ayudó a que la comunicación fuera más fluida y comprensible.

Conforme avanzaron los talleres los jóvenes mostraron mayor interés y confianza para realizar las actividades, participaron con mayor atención y agrado, se involucraron en las actividades y siguieron indicaciones; así mismo, las docentes reconocieron que el lenguaje para dirigirme a ellos era muy sencillo y respetuoso, reconocieron que les pareció interesante la dinámica de trabajo respecto al orden y distribución del espacio; así mismo, reconocieron la importancia de realizar actividades en círculo; en ese aspecto las docentes observaron que esa estrategia favorecía el trabajo en equipo, el liderazgo y la expresión oral; debido a que algunos participantes realizaban intervenciones de manera voluntaria y constante. Una sugerencia que las docentes propusieron fue que en lugar de indicar: (Inhalar y exhalar, los jóvenes comprenden mejor la indicación de: meter aire, sacar aire).

Fue difícil el acceso a imágenes de los talleres, debido a que la directora y las maestras comentaron que como fundación, cuidan puntualmente el derecho a la confidencialidad y protección de datos. Además, los padres de familia han sido estrictamente rigurosos para no permitir que personas ajenas a la fundación levante imagen con fotografías o videos de sus hijos.

4.3.1 Actividades de teatro físico, baile y coordinación motriz

A partir de haber identificado en el primer encuentro, que a todo el grupo le gusta en demasía escuchar música y bailar; comprendí que las actividades debían estar acompañadas con esos elementos. Encontré que la ambientación con sonidos para representar, por ejemplo: (sonidos de zombis, brujas, personajes, tormentas, risas, llanto, y sonidos para representar emociones como: miedo, enojo, alegría, sorpresa, etcétera); facilitaron la comprensión y participación de los jóvenes a las actividades.

Corroboré que los jóvenes con SD son tan iguales y diferentes como el resto de los mismos. No siempre están contentos, se enojan, se frustran, retan a las figuras de autoridad, quieren tener novio/a, tienen preocupaciones respecto a los gustos como la ropa, los consumos en cuanto a la música que les agrada, no quieren hacer sus tareas escolares, tampoco les gusta ir a citas médicas; les agrada ver programas de televisión, comer golosinas, salir a pasear, convivir con sus amigos, tener acceso a la tecnología entre otras actividades.

Con lo anterior; se implementaron actividades de teatro físico (Construcción de estatuas corporales, movimientos de las partes del cuerpo, fotografías corporales y sonidos con la voz, gesticulación con el rostro y cuerpo sobre emociones y estados de ánimo) y coordinación motriz

(elevación de talones, movimiento de diferentes partes del cuerpo, caminatas con grados de dificultad, ejercicios de equilibrio y gimnasia cerebral). Estas actividades, crearon ambiente de confianza, comunicación y participación colectiva de los jóvenes; debido a que la música, los sonidos como instrumento de ambientación siempre estuvo presente.

Lo anterior permitió dar cuenta que los jóvenes usan sus propias narrativas corporales, como recurso para comunicarse, expresar ideas y emociones. En todas las actividades el elemento más sobresaliente para expresar fue el cuerpo y los gestos por medio del rostro.

Respecto a las actividades con música, los jóvenes se adaptaron con mucha facilidad a la actividad, mediante el transcurso de la dinámica se generó un lenguaje corporal, sobre todo los jóvenes más grandes de edad que se encuentran entre los 16 y 22 años estaban más interesados en el desarrollo de la actividad y vivir la experiencia. Así mismo, note que aunque disfrutaban de las actividades de baile se cansan muy rápido; esto es, debido al horario del taller, y había un día que el taller de teatro se efectuaba después del taller de danza, por esa razón los jóvenes se encontraban más cansados; sin embargo, no era impedimento para desarrollar efectivamente las actividades; posteriormente, cambié la planeación, el día que coincidía con el taller de danza; con actividades propias del teatro físico y actividades de respiración para relajar física y mentalmente a los jóvenes.

4.3.2 Actividades de relajación

Los ejercicios teatrales y de expresión corporal requieren complementarse con la relajación para poder coordinarse, debido a que la relajación permite equilibrar la tensión corporal y mental para desarrollar actividad física con mayor efectividad.

Las actividades de relajación se implementaron de manera exitosa; debido a la utilización de los efectos de sonido y la música. A partir de identificar que el movimiento corporal es la principal característica de expresión en los participantes, las actividades de relajación fueron diseñadas de manera creativa y lúdica; esto es, que al realizar secuencia de respiraciones profundas así como la serie de movimientos corporales y proyección de voz, cada acto involucraba sonido y música. A los jóvenes les gustaba escuchar el sonido cuando realizaban un ejercicio, se reían, mostraban gestos de asombro, se complementaban perfectamente con el movimiento corporal, la respiración con los sonidos y la música.

En estas actividades, también se implementaron ejercicios de voz en coordinación con emociones; esto fue, a partir de trabajar con las vocales, en dónde vivenciaron un máximo nivel de energía física e identificaban las emociones como el vértigo, la sorpresa, y euforia. Cabe señalar, que ellos no decían exactamente esas emociones, sino que al preguntarles, expresaban con el cuerpo y rostro a manera de acción; saltaban, se tiraban con una gran sonrisa al piso, cerraban los ojos, gritaban efusivamente y pedían realizar nuevamente la actividad; con esto, identifique en los jóvenes una gran necesidad de ser escuchados, de desahogo y distensión, debido a que la mayor parte del tiempo en su casa y en la fundación les imponen reglas, disciplina y acciones como el no gritar, poner atención, prepararse para acompañar a los padres de familia a su centro de trabajo, de manera que la vida de los jóvenes está supeditada a las actividades de las familias, debido a que pasan la mayor parte del tiempo con ellos.

No hubo demasiados cambios en las actividades de relajación, de manera general, el grupo de jóvenes presenta dificultades para comprender rutinas, requieren tiempo de práctica para adaptarse a ellas, cuando aprendieron la secuencia, fue importante continuar con la constancia para fortalecer su capacidad de memoria; así mismo, no perdieran interés en las participaciones individuales y grupales.

4.3.3 Teatro imagen

Las actividades de teatro imagen representaron metodológicamente la herramienta de intervención que sostenía la estructura del taller. Con ella, se alcanzó la máxima expresión corporal y dramatización de los participantes. Cabe subrayar que el teatro imagen es una propuesta pedagógica – didáctica de Augusto Boal (1960), que posibilita el aprendizaje conjunto en la búsqueda de soluciones. A partir de implementar un método y formulación teórica de un teatro pedagógico que promueve la cooperación entre los participantes, la esencia de esta metodología reproduce procesos de diálogo en donde el acto teatral se experimenta como una intervención consciente, que resulta de un ensayo de acción social enraizado en el análisis colectivo de problemas compartidos; así mismo, hace posible la transformación social.

Tomando en cuenta las características del grupo de jóvenes, las actividades de teatro imagen se implementaron por medio de juegos y dinámicas participativas que involucraron la persecución mediante juegos teatrales como: (Caperucita y el lobo, pato, pato, ganso, caminatas en el espacio con niveles de velocidades, caracterización de personajes de la vida real (mamá,

papá, hermanos, médico, maestra, policía, artistas, deportistas, entre otros) o imaginarios (duendes, hadas, brujas, zombis, princesas).

Mediante las dinámicas anteriores, los jóvenes experimentaron el reconocimiento de emociones como: el miedo, alegría, aceptación, curiosidad, enfado y seguridad. Ellos, identificaban esas emociones y lograron relacionarlas con situaciones concretas de su vida cotidiana; por ejemplo, mencionaron sentir miedo cuando van a revisiones médicas en donde les han extraído muestras de sangre. Esa situación, la expresaban por medio de gestos en el rostro y representando con mímica; así mismo, dos jóvenes expresaron sentir miedo cuando apagan la luz de su recámara y cuando ven películas de terror; por otra parte; comunicaron sentir alegría cuando salen de paseo y cuando visitan a familiares, al escuchar música y comprar ropa.

Con lo anterior; es posible dar cuenta de la capacidad de los jóvenes para expresar emociones sobre sus recuerdos y reflejo de las actividades cotidianas, de la interacción con familiares, docentes y entre amistades; así mismo, mostraron capacidad de exponerse ante ellos mismos y hacia los demás manifestando inquietudes, deseos, anécdotas, aprendieron una forma de desenvolverse a partir del reconocimiento de emociones y asociación con su vida cotidiana.

Los jóvenes lograron experimentar formas de comunicación y expresión, en donde el teatro imagen sirvió de plataforma que impulsó la creatividad de los participantes. Así mismo, para algunos jóvenes les resultaba con mayor naturalidad realizar la actividad; de manera que les resultaba difícil esperar turno de participación para una nueva ronda; mientras que para otros; aunque realizaban la actividad se mostraban tímidos e inseguros; sin embargo, por iniciativa de algunos compañeros y de la facilitadora, motivaron a los demás con aplausos y porras.

4.3.4 Actividades de evaluación y cierre del taller

Siguiendo la propuesta de las metodologías participativas que aporta toda actividad artística, es fundamental conocer el impacto en la experiencia vivida de los participantes, por ello, se preguntaba cómo se habían sentido en las actividades, algunos levantaban el pulgar hacia arriba y comentaban que muy bien, otros extendían los brazos y gritaban ¡feliz!

Estas actividades se realizaron en el piso y en algunos momentos acostados para relajar el cuerpo con posición cómoda, boca arriba y con los brazos abiertos, ojos abiertos, se indicaba realizar tres respiraciones profundas (Meter, aire, sacar aire con un fuerte grito hasta disminuir

el volumen de la voz) en coordinación con movimientos corporales. Los jóvenes disfrutaron de las actividades, se retiraban contentos del taller, motivados y con energía.

Las maestras se integraban en los talleres cuando asistían los niños que se encuentran entre los 6 y 11 años; debido a que el acuerdo para implementar los talleres fue que toda la población de beneficiarios de la fundación, fuera tomada en cuenta para participar junto con los jóvenes. Además los niños también presentan autismo y un daño neurológico con mayor severidad causado por la discapacidad intelectual; en este aspecto, las maestras eran de gran ayuda porque se enfocaban en acompañar a los más pequeños quienes requerían apoyo; esto es la base del método sombra para las personas con SD.

Nombrarlos es fundamental, ellos se identifican con su nombre propio no con señas ni con apodos, esto da cuenta de su ser legítimo, de su capacidad de encuentro consigo mismo y con los otros a través de identificarse con su nombre propio.

Durante la intervención por medio de los talleres participativos, reafirmé la importancia de trabajar en grupos pequeños, como la mayoría de las investigaciones con población con SD ha realizado estudios de caso o muestras de 3 a 5 participantes. En concordancia con esta investigación, en el caso particular, la naturaleza de los jóvenes fue pertinente que la población en máxima cantidad fue de 6 a 8 participantes.

Por otra parte; un logro significativo que se alcanzó durante la implementación de los talleres participativos de teatro y expresión corporal, fue que los participantes tuvieron un espacio de expresión juvenil, mediante la práctica de una actividad artística; así mismo, experimentaron una forma de su autenticidad, de libertad y de la capacidad de dar, compartir y comunicar las emociones, sensaciones al contacto con su cuerpo e imaginación. Como una manera de narrar corporalmente sus significados, demandas e intereses que presentan como grupo juvenil.

Manipular objetos, buscar objetos y el juego de las escondidas son actividades compartidas como grupo; así mismo, fortalecieron su capacidad de asombro, mejoras para enfocar la atención, mostraron nociones de su capacidad para trabajar en equipo y algunos participantes expresaron capacidad de liderazgo.

Con estas actividades ellos experimentaron protagonismo de su vida ejerciendo participación libre de sus intereses y emociones a nivel individual y colectivo.

Por otra parte; el uso de cubre bocas en las actividades generaba más cansancio en los jóvenes, por lo que pedí a las maestras que nos dieran autorización para no usarlo en algunas actividades. La respuesta, fue negativa, debido a que argumentaron que continuaban siguiendo el protocolo sanitario de la pandemia por COVID- 19; además, los padres de familia son estrictos en ese aspecto. Sin embargo, por causas propias de las actividades, habían momentos en que nos quitáramos el cubre bocas, por ejemplo; en descansos y cuando era el turno de participación individual.

4.3.5 Actividades del taller de danza y el taller de teatro

Debido a la celebración del día de muertos, por parte de la fundación propusieron que el taller de teatro apoyara al taller de danza para preparar a los jóvenes en una pequeña presentación musical como parte de las actividades artísticas y culturales que promueven.

Acordamos la organización de las actividades el día viernes 30 de septiembre de 2022, debido a que era el día en que ambos talleres coincidían. En la organización con el maestro de danza comentó que ya había realizado con los jóvenes un proceso de participación, para conocer los intereses que cómo grupo presentaban. El maestro de baile en conjunto con las maestras de los alumnos, comentó que les preguntaron sobre el día de muertos y los conocimientos que tenían respecto a esa fecha; de manera que encontraron que relacionan la fecha con Halloween, por lo tanto, el maestro de danza presentó con el grupo diferentes canciones en donde eligieron *Thriller* de Michael Jackson.

Ambos maestros acordamos que la expresión corporal en lo jóvenes es un área de oportunidad para enfocar las actividades, debido a que ellos han desarrollado mayor conciencia de su cuerpo, mediante la coordinación motriz y espacial. De manera que el taller de danza se enfocó en preparar la rutina para la canción a través de secuencias cortas a manera de coreografía y diseñó el vestuario para comunicar a los padres de familia; mientras que el taller de teatro se enfocó en la caracterización de los personajes, (todos zombis). Dos sesiones previas a la presentación, el grupo de jóvenes realizó ensayo general con la escenografía elaborada por las maestras; así mismo ensayaron caracterizados con sus vestuarios.

Por otra parte; los jóvenes estuvieron entusiasmados durante el proceso de construcción de los personajes, debido a que siempre mostraron disposición durante los talleres, identificaron la canción que tan solo cuando escuchaban algunos fragmentos comenzaban a actuar como zombis, algunos se caracterizaron como brujas y momias adaptando su propia manera de personificar (movimientos, formas de caminar, sonidos por medio de la voz); así mismo, surgió por iniciativa propia una forma de auto organización, ya tenían incorporada la manera de trabajar durante el taller de teatro; por sí mismos instalaban la bocina, formaban el círculo de trabajo y esperaban indicaciones.

Con esta forma particular de auto organización de los jóvenes, logre identificar en ellos una expresión natural de su capacidad de agencia, a partir de construir un proceso participativo, artístico que surgió de sus intereses y demandas. En este aspecto, cobra mayor importancia la parte artística como metodología de trabajo en procesos de participación juvenil; así mismo; los jóvenes lograron sorprendernos, porque solo se tenía un mes de trabajo para tener lista la presentación.

Realmente me sorprendí de la capacidad de aprender de los jóvenes, ellos no comprenden la temporalidad, actúan con base al momento vivido; no tienen nociones del tiempo; sin embargo, tienen aspiraciones a futuro; en este aspecto, reafirme la importancia de tener claridad en las indicaciones, la constancia y propiciar acciones concretas para que ellos puedan comprender e incorporar en su vida cotidiana.

A continuación se presenta una imagen mostrando a los jóvenes caracterizados, realizaron ejercicios de respiración previo a la presentación por que se encontraban muy nerviosos.

Foto 1: Presentación de la obra de teatro en el marco de las celebraciones del día de muertos y Halloween en noviembre de 2022



Posteriormente se llevó a cabo un convivio, los jóvenes en compañía de las maestras y familiares salieron a un recorrido en el edificio, dónde se encuentran ubicadas las instalaciones de la fundación, así como en algunas cuadras cercanas para pedir la llamada “Calabacita” o dulces a las personas, el 02 de noviembre de 2022.

En continuidad a la experiencia de trabajo de campo, al inicio de la intervención quedó estrictamente prohibido el levantamiento de imagen por fotografías o videos; sin embargo, a medida que fueron avanzando los talleres hacia la recta final de la intervención, autorizaron tomar algunas fotografías. Una pequeña y significativa muestra es la siguiente actividad titulada: “dilo sin palabras”, los jóvenes realizaron ejercicio de mímica en donde mostraron su capacidad de atención, escucha activa y lenguaje corporal.

Foto 2: Ejercicio de memoria para caracterizar personajes de la obra de teatro, septiembre de 2022.



Foto 3: Evaluación y cierre del taller, en donde el grupo compartió las sensaciones y emociones de la experiencia vivida. En estas actividades se realizaba retroalimentación de todo el taller.



Foto 4: Cierre de talleres participativos de teatro y expresión corporal, previa a vacaciones de fin de año, 05 de diciembre de 2022.



4.4 Narrativa de las maestras de la Fundación Cuenta Conmigo

En la actualidad un reto para las escuelas de educación básica es ofrecer una educación de calidad y sin discriminación de ninguna naturaleza. Lo cual implica direccionar un enfoque que considere la diversidad de identidades, así como las necesidades y capacidades de las personas para asegurar el acceso a la educación y a otros derechos que les proporcionen una integración social digna.

Acercarse a las personas con Síndrome de Down, en nuestro país, específicamente en nuestro estado, pensar en brindar una atención educativa a las personas con discapacidad intelectual y a las personas con aptitudes y capacidades sobresalientes, implica pensar que hoy en día solo entendemos la educación si pensamos de manera permanente en la inclusión de todas las personas y las escuelas como un espacio que les brinde igualdad de oportunidades para su desarrollo. (Experiencias exitosas de inclusión educativa inclusiva. 2015: p.10)

Por ello, es importante reconocer las experiencias exitosas de inclusión educativa que favorezcan la igualdad de oportunidades. En este aspecto, la *Fundación Cuenta Conmigo* ha insistido en la constante capacitación en áreas de lenguaje, tanto por sus profesionales, como por la

atención directa a los jóvenes, además de propiciar un ambiente de escolaridad, por medio de enseñar a leer y a escribir a los alumnos de acuerdo a sus capacidades.

Otra experiencia que no precisamente es exitosa, radica en promover la inserción de los jóvenes con SD a escuelas regulares, para que, en primer lugar obligarles a poner atención específica en las necesidades educativas que requiere un alumno, sin embargo, los padres de familia se han encontrado con experiencias desagradables debido a que las escuelas regulares a las que han recurrido para insertar a su hijo en el ámbito educativo, no cuenta con el personal capacitado, tampoco se preocupan por capacitarse y dar una atención inclusiva, lo que ha generado conflictos entre maestros, directivos y padres de familia.

Actualmente los alumnos que asisten a la *Fundación Cuenta Conmigo* son 14 tres hombres y 11 mujeres.

Las maestras describen su experiencia de trabajo como muy valiosa, llena de mucho compromiso, paciencia y proyección de metas a corto y largo plazo. La formación profesional de las maestras es la licenciatura en psicología clínica. Ellas relatan que su llegada a la *Fundación Cuenta Conmigo* ha sido un parte aguas en su formación profesional. Les apasiona su trabajo y han aprendido mucho con los alumnos. Por lo tanto, la experiencia personal ha sido muy enriquecedora para cada una, ya que han aprendido sobre los diferentes métodos de aprendizaje y la atención para las personas con Síndrome de Down.

Respecto a la comunicación con los alumnos es muy buena y tratan de ser lo más claras con ellos para dar indicaciones. Esa comunicación permite motivar a los alumnos. Desde la perspectiva de las maestras asumen actitudes de comunicación asertiva en donde se sitúan al nivel del alumno con palabras concretas y claras para lograr una adecuada comunicación.

A nivel de lenguaje exigen a los alumnos sobre sus capacidades, para que no caigan en una zona de confort en la que no se esfuercen; por ello, es importante establecer límites y disciplina, lo cual no significa que la comunicación sea con respeto y cariño.

Algunas dificultades concretas que presentan los jóvenes se encuentran en el área cognitiva, por ejemplo con el avance en la lectura, escritura, y números. En el lenguaje buscan mayor avance con los fonemas y oraciones más completas en una sola emisión de voz. Pero en lo que las maestras han identificado mayor avance es en que los jóvenes logran expresar sus

emociones, ellos expresan cómo se sienten con lo que hacen. Cabe destacar que la experiencia ha sido retadora, las maestras han recurrido a modificar todas las actividades al momento, debido a que a la hora de implementarlas no se lograban alcanzar los objetivos, esa modificación implica realizar trabajo personalizado para lograr una mayor atención dentro del aula.

4.4.1 Respeto a lo juvenil

Las docentes señalan que sus alumnos son jóvenes o empiezan la adolescencia porque algunos se encuentran entre los 12 y 14 años, identifican que algunos papás los ven como niños eternos y el trato es así como niños pequeños, no asignan responsabilidades o actividades de acuerdo a su edad.

Las actividades en la fundación promueven que los alumnos se integran con facilidad en dinámicas con sus compañeros. Los temas de interés son los que se reflejan en su día a día o cotidiano, es decir, en donde ellos se identifiquen y se sientan “parte de”. Sobre todo con la música que les gusta. De igual manera, existe una buena relación entre ellos, cabe mencionar que como ocurre en cualquier grupo de personas, pueden surgir discrepancias, pero se procura la armonía y respeto entre ellos:

“Por ejemplo si surge algún conflicto entre ellos, se les da el tiempo para que pasen la emoción de lo que sucedió, un pleito por algún material o porque no se compartan alimentos a la hora del receso, si se tienen que disculpar o al rato ya solitos se hablan como si nada”. (Maestra de Fundación Cuenta Conmigo, septiembre 2022)

De manera general, algunos apoyos que requieren en las actividades que realizan en la fundación es indicar la secuencia de actividades en el día, que hacer y cómo hacerlo. En general los jóvenes tienen una muy buena relación entre ellos, ya que se conocen desde niños, por lo general los más grandes conviven más con los de su edad. Y en lo que respecta a la relación con los alumnos es muy buena, se reitera constantemente que son las maestras y que deben obedecer las indicaciones.

En otro aspecto los retos que atraviesan los alumnos y en general los jóvenes con SD, es el tabú de que son “niños eternos” entonces la parte más difícil es dejarlos ser jóvenes y darles responsabilidades. Por eso, es importante informar a la sociedad sobre la discapacidad y sobre los derechos de los jóvenes con SD.

Desde la perspectiva de las maestras, las familias y las instituciones tendrían que propiciar una integración de los jóvenes más sencilla, informarse, actualizarse y trabajar en perder el miedo a resolver sus propias dudas, también trabajar a nivel emocional.

4.4.2 Respeto a las prácticas artísticas

Las maestras definen al arte para personas con discapacidad como un espacio en que las personas son creativas y expresivas mediante sus habilidades; por lo tanto, la creatividad radica en plasmar o expresar pensamiento e imaginación sin límites. De igual manera, al hacer referencia del concepto lúdico, se refiere a implementar actividades con dinámicas y juegos.

Por otra parte, las maestras señalan que conocen a algunos artistas con SD por medio de redes sociales, en donde han visto las obras y los trabajos que presentan; sobre todo pintores, modelos, deportistas y académicos.

Por otro lado, desconocen la edad exacta en la que los jóvenes que asisten a la fundación empezaron a practicar actividades artísticas; refieren que algunos jóvenes como Luis, siempre le ha gustado la música y va a clases de batería, Paty y Lucia practicaron natación, baile y canto.

Los jóvenes comenzaron la parte artística en primer lugar por gusto, ya que ellos solitos piden que les lleven a su actividad. Las maestras aseguran que los jóvenes no han recibido ningún tipo de apoyo especializado ni económico, y han elegido practicar esa disciplina por interés personal y conforme van creciendo han ido descubriendo gustos e intereses propios.

De manera general, confirman que una de las dificultades a las que se han enfrentado los alumnos para la práctica de esas actividades artísticas es: La falta de constancia. En ese aspecto, desafortunadamente la pandemia ocasionó que los jóvenes abandonaran las actividades, en algunos casos han tenido clases virtuales, pero no es de agrado para ellos.

Por último, referente a las prácticas artísticas las maestras afirman que es una diversidad de técnicas y herramientas que favorece a los jóvenes para conocer sus habilidades, también para comunicarse y estimular sus sentidos. De manera que, los alumnos se sienten felices al realizar las artes de su agrado. Consideran que la parte artística ha contribuido en la vida de los jóvenes porque conviven en espacios diferentes a la casa y a la fundación, además. Se identifican como pertenecientes a un grupo en el que se pueden expresar libremente.

4.4.3 Respecto a la ciudad y la fundación: espacios de socialización

Las maestras mencionaron que algunos de los lugares favoritos en la ciudad de sus alumnos son su casa, la fundación, el cine, parque, algunos en sus talleres de música o baile y otros en algún deporte. Los lugares a los que les gusta ir, son: casas de familiares, para visitar a sus abuelitos, tíos o hermanos que ya tienen familia y radican en otras ciudades; lo que más les gusta hacer en ese lugar es convivir y que les lleven a otros lugares, como el cine, una alberca, en el caso de Paty, en una ocasión mencionó que la llevaron a un antro en San Cristóbal con sus familiares y disfrutó la experiencia.

Por otro lado, desconocen si los jóvenes tienen lugares prohibidos en la ciudad, además nunca salen solos, siempre van acompañados de sus padres o de otros familiares. Lo que sí conocen con seguridad es que a ninguno le agrada ir a consultas médicas como a todos.

Referente al factor de socialización, las maestras afirmaron que la manera en que la *Fundación Cuenta Conmigo* motiva la asistencia de los alumnos es a través de brindar un lugar digno de ellos, en donde se sientan cómodos, seguros y felices; por ello, es importante su asistencia y la realización de las diferentes actividades, debido a que las personas con SD consolidan sus aprendizajes por medio de la constancia y repetición.

En el contexto anterior, la manera en que la fundación fomenta la independencia de los jóvenes radica en trabajar para lograr su autonomía, autoestima y con actividades funcionales en su día a día; esto es, en la disciplina para realizar sus tareas como el orden para sus actividades personales, orientan a los padres y familiares para que den indicaciones a sus hijos, por ejemplo; ordenar su habitación, arreglar su cama, que elijan su ropa, que laven y apoyen en los quehaceres del hogar, además de las tareas que se asignan de fundación para reforzar lectoescritura y matemáticas. Siempre indican a los papás la importancia de una rutina, de un seguimiento en sus actividades, así saben lo que debe hacer; esto es, la rutina en su cotidianidad para que no pierdan la secuencia.

La percepción de las maestras sobre los jóvenes con SD, es que por medio de la constancia, compromiso y metas reales, se pueden obtener resultados significativos, no hay logros pequeños, todo cuenta, todo suma, se necesita trabajar en conjunto para ir enfocados en una misma dirección. Son jóvenes muy trabajadores, con gran entusiasmo en las actividades y

no se rinden. Es importante dejar que se expresen, tratarlos y hablarles con respeto y de acuerdo a su edad

“También es importante borrar la idea que son niños eternos, son como tú y como yo, tienen necesidades, gustos e intereses, darles su espacio y respetando como se sienten”.
(Maestra de Fundación Cuenta Conmigo, septiembre 2022)

Por lo anterior; la influencia que *Fundación Cuenta Conmigo* tiene en los alumnos es que favorece la implementación de rutinas y entender límites, el saberse parte de una comunidad en la que los jóvenes se sienten identificados.

En la misma tesitura, las maestras afirman que los alumnos, son jóvenes con mucho que aprender y ofrecer pero con pocas oportunidades a nivel social; son personas que pueden llegar a valerse por sí mismas pero con mucho trabajo en casa y compromiso de quienes forman parte de su formación educativa. Por ello, se debe motivarlos a diario, darles la confianza y las herramientas para que puedan ser personas independientes; sobre todo, informar a la sociedad para que la inclusión sea un elemento que ayude a que los jóvenes se desenvuelvan con mayor facilidad en ella.

Para finalizar este apartado de entrevista dirigida a las maestras, las tres afirmaron una problemática de atención urgente; esto es, que los jóvenes con SD, no son niños eternos, por ello, es importante tomarles en cuenta y acompañarles con Aactividades de acuerdo a la edad y asignarles responsabilidades que se refuercen en el hogar, con el apoyo de las familias. Coincidieron en que la experiencia de trabajo con los jóvenes ha sido impactante y con modificaciones en algunos momentos debido a las situaciones particulares de los alumnos; asimismo, coinciden en que la base de la relación y convivencia se encuentra en el respeto, paciencia y el amor.

Las maestras conocen generalidades de los jóvenes, identifican a algunos de ellos que asisten a otras actividades por las tardes, como la visita a familiares, o clases de música y baile. Identifican algunos lugares favoritos de sus alumnos como los parques, el cine, asistir al centro recreativo *Recorcbolis* y disfrutan llegar a las actividades de la fundación.

Para finalizar este capítulo, cabe señalar que se presentaron dificultades para que las familias accedieran a participar en las entrevistas, argumentando falta de tiempo. Sin embargo,

se recurrió a la búsqueda de otros jóvenes no institucionalizados en fundaciones, para conocer la influencia de asistir a una institución y los alcances que pueden lograr o limitar su inclusión social para quienes no asisten a las fundaciones o espacios especializados.

En el siguiente capítulo, se muestran las narrativas juveniles a partir de las voces de la mamá de cada participante. Del mismo modo, se da a conocer los factores en los cuales se circunscribe la vida de cada joven; esto es, en los contextos en donde se sitúan las mayores expresiones de lo juvenil, en consecuencia, se encuentran identificadas incongruencias, conflictos, fortalezas y dificultades que limitan en gran medida el desarrollo y expresión autónoma como jóvenes, a partir de las influencias en los entornos familiares e institucionales.

CAPÍTULO V

Ser joven con Síndrome de Down

Este capítulo tiene la finalidad de presentar una aproximación a las trayectorias de vida de seis jóvenes que presentan la condición del Síndrome de Down. Tres de ellos asisten a una fundación especializada en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez. Otra joven asistió por corto tiempo a una fundación en la ciudad de San Cristóbal de Las Casas, un joven fue a una escuela de educación especial en los primeros años de su vida y, la historia de un joven que ha estado en escuelas regulares que no pertenecen al sistema de educación pública. Con estas aproximaciones a las trayectorias de vida de cada participante, es posible dar cuenta de las diversas formas de habitar la ciudad; así mismo, mostrar particulares formas de expresión juvenil, y su paso e inserción por diversas prácticas artísticas.

Es fundamental dejar en claro que el joven con SD, como ya se ha mencionado, comparte los mismos problemas y aspiraciones de cualquier otro adolescente principalmente las emociones y deseos en diferentes áreas de su vida individual y social; los jóvenes manifiestan el deseo y sentido de pertenecer a un grupo, el enamoramiento y la expresión de las sexualidades, el noviazgo, los deseos de independencia, el gusto por la música, el deporte, el arte, la tecnología entre otras prácticas las cuales son ámbitos de participación de las juventudes con SD.

Adicionalmente, presentar las trayectorias de vida de seis jóvenes representa un punto medular para esta investigación, porque contribuye en dar a conocer, cómo se configuran las experiencias de lo juvenil entre las personas con SD. Del mismo modo, se logran identificar las contradicciones y conflictos que ellos viven. En el camino de la investigación, he podido observar que el entorno familiar es determinante en la experiencia de lo juvenil, las prácticas artísticas, las formas de habitar la ciudad y la influencia que ejerce asistir a una fundación y, a escuelas regulares, estas, inciden en cada una de las historias en torno al curso de vida.

Por lo anterior; la vida cotidiana de los jóvenes, ha sido narrada por medio de la voz de la madre de cada uno de ellos, quienes dan testimonio de las implicaciones a nivel familiar y social que han transcurrido a partir de la llegada de su hijo/a.

En este estudio, dadas las condiciones de los seis jóvenes quienes presentan dificultades para expresar sus ideas. Las narrativas se construyen desde las voces de cada mamá, quienes

decidieron contar la historia de sus hijos, para que ellos tomen el protagonismo de sus propias vidas; por ello, son voces que expresan un caminar diverso a partir de las diferentes historias de vida que experimentan aunado a la construcción de alteridad que sitúa a la distancia que produce el nombrar al otro que es ajeno al común de las personas. En este aspecto, Florez (2017), sostiene que se trata de ofrecer una visión realista, objetiva, mostrando los avances y las dificultades, las glorias y los problemas. Lejos de una visión dulzona y buenista con que a veces, con la mejor intención, se engaña a la gente; para ello, los jóvenes con SD presentan características diversas y poseen recorridos vitales diferentes, muestran su transitar en el mundo a través de sus trayectorias de vida.

En las narrativas, cada una de las mamás de los jóvenes da cuenta que el curso de vida de sus hijos ha encontrado logros y dificultades, aun cuando hay cambios y avances relacionados con el tratamiento y acceso a servicios de atención a las personas con SD. La presencia de mitos, estereotipos y las creencias forman parte de las dificultades que la sociedad pondera sobre las personas que nacen bajo esta condición. Lo anterior, dirige mi atención en cuestionar ¿Qué diferencia hay entre un joven con SD, de otro que no lo tiene?

Por lo anterior, Blanco (2011) sostiene que el enfoque más general del curso de vida es analizar, cómo los eventos históricos y los cambios económicos, demográficos, sociales y culturales moldean o configuran tanto las vidas individuales, como los agregados poblacionales denominados cohortes o generaciones, establecen que el estudio diacrónico de los fenómenos, la consideración siempre presente de los procesos y de lo contextual, apunta directamente a la preminencia que se le concede al manejo de la dimensión temporal. Por esta razón, el curso de vida de los jóvenes que participaron en el estudio, está sujeto a procesos que han ocurrido a lo largo del tiempo desde su nacimiento. Pedraza y Brito (2019), afirman que para estudiar a la juventud es prioritario comprenderla como una dimensión social que implica construir a los jóvenes a partir de parámetros históricos y sociales ubicados en contextos que permiten comprender las acciones de la juventud en lo individual y grupal. Para ello, las dimensiones de la población juvenil con SD a través de una pequeña pero significativa muestra, permiten abordar las prácticas diversas y formas de representación en el entramado social contemporáneo.

A partir de las narrativas que cada madre realiza de la vida de su hijo/a se logra comprender que estudiar a estas otras juventudes implica una constante retroalimentación sobre

las expresiones de lo juvenil; así mismo, complejizar el concepto de juventud en relación a las prácticas, culturas, historicidad, subjetividades y todo aquello que implique la diversidad de ser joven, con la finalidad de realizar intervenciones acertadas de atención a sus demandas, necesidades y problemáticas reales derivadas de su transitar en los espacios sociales que habitan.

A continuación se presentan las trayectorias de vida de los seis jóvenes participantes. A efectos del derecho a la privacidad y confidencialidad de los datos de información de cada participante se sustituyen nombres reales.

5.1 Luis y la música, una nueva ruta de vida

Paulina relata la llegada de su hijo Luis, un joven de 19 años a quien esperaba con muchas ilusiones, porque había perdido esperanzas de tener un hijo. Paulina tenía 44 años cuando su hijo nació, relata que fue un golpe muy duro para ella, enterarse que era un niño con SD. No sabía que era el SD, nunca le dijeron que algo estuviera mal, su embarazo fue de lo más normal, ella había estado presente en los embarazos de sobrinas y amigas y nunca notó algo diferente de cuando se embarazó, tampoco ningún doctor le dijo nada. Escuchando su narrativa, Paulina comparte que el parto fue por cesárea:

“De hecho, un día antes de aliviarme yo decía, que bien me siento, no quiero que esto termine. Y la verdad nunca me mandaron hacer algún tipo de estudio para detección en ese tiempo, y bueno, en una revisión una enfermera me dijo que su fémur venía pequeño. Entonces me dio a entender - cómo que va a ser enanito -. Pero mi ginecólogo no me dijo nada y ni yo le pregunté. Con quien me hacía el ultrasonido sí le pregunté y me aseguró que mi bebé venía bien y bueno yo me sentía con la seguridad de que mi bebé venía bien y me sentía mucho mejor de cuando no estaba embarazada”. (Mamá de Luis, noviembre 2022)

Paulina, relata el recuerdo que tiene del doctor que la atendió, quien le indicó el procedimiento sobre los estudios para realizar al niño una vez que este nació; como electrocardiogramas, cariotipo, tamiz y otros que ella desconocía. Después de ocho días del nacimiento de Luis, en una revisión con el pediatra y para quitarle los puntos de la cesárea a Paulina, el ginecólogo le dice que las pruebas indicaban que el bebé presentaba Síndrome de Down. En consecuencia, buscó a otro pediatra en otro hospital quien le confirmó el diagnóstico. Relata que desconocía todo sobre esa condición, se le ocurrió preguntarle al pediatra **¿con qué**

inyección o tratamiento se quita eso? En relación a esa pregunta, Paulina reafirma que hace 19 años no eran tan accesibles los celulares, el internet, la tecnología o empezaban todavía.

Adicional a lo anterior, por medio de familiares le explicaron sobre la cantidad de cromosomas y el origen genético del padecimiento, dos meses después le reiteran de nuevo el diagnóstico por el estudio del cariotipo, en ese momento asume definitivamente la noticia sobre la condición de SD que estaría presente en toda la vida de su hijo.

5.1.1 Infancia

En el hospital, Paulina relata que el pediatra tampoco le dio una plática o explicación que la dejara satisfecha con lo que necesitaba saber. Le decían que su hijo presentaba varios síntomas y esa situación la llenaba de angustia e incertidumbre, ella estaba confundida y con muchas dudas que no sabía cómo expresar, porque además veía a su hijo muy bien, su tono muscular perfecto, tenía mucho movimiento. Le decían que los niños con SD nacían con tono muscular débil. Paulina recuerda que Luis desde recién nacido, recibió terapia física y le decían que su tono muscular estaba muy bien; hasta la fecha, Luis se mueve muy bien, es el primero que pone la música y organiza los pasos de baile.

Luis caminó a los dos años, se movía mucho en la cama, en el piso, gateaba. En esa lógica, Paulina no entendía, de qué manera ayudaría a su hijo. Cuando el niño tenía 6 meses de edad, un médico de apellido Salazar le brindó información de las atenciones que requieren los niños con SD, que comienzan desde el nacimiento con estimulación temprana y terapias de lenguaje, terapia física, algunos presentan problemas del corazón, problemas visuales, gástricos entre otras.

Los terapeutas que lo han visto han formulado valoraciones positivas de su estado de salud, sus piernas, el movimiento, no tiene problemas cardiacos, únicamente el lenguaje de Luis ha sido más complicado y también la vista. A excepción de estos dos aspectos de salud, para Paulina el desarrollo físico de Luis lo define como normal.

5.1.2 Relación con integrantes de la familia

La presencia del Síndrome de Down en la familia ejerce una constante inestabilidad emocional que afecta en gran medida a la dinámica y relación entre integrantes de la misma, debido a que

la asimilación de tener un hijo con una condición como el SD requiere un proceso de adaptación, en dónde se pone en juego el cuidado y crianza del integrante que presenta la condición.

Neria, Lechuga, Salgado, Álvarez, Alvarado y Álvarez Hernández (2020), afirman que la adaptación familiar se entiende según Hyunkyung y Van Riper como un proceso en el cual la familia adopta modelos, en función de sus fortalezas y de su resiliencia. La adaptación está motivada por una serie de factores pudiendo clasificarse en factores de protección y factores de riesgo. No es fácil tener un hijo con discapacidad y el que lo tiene cambia los esquemas de la vida, se enfrenta a problemas personales, familiares y sociales en la búsqueda de una respuesta ante la pregunta ¿Por qué a mí?

El hogar de Luis está conformado por 4 personas: (él, su abuelo paterno, su padre y madre). Paulina relata que su esposo se ha concentrado por completo en su trabajo, debido a que los gastos para la atención de Luis desde el nacimiento han sido constantes y en aumento. Por otro lado, tampoco le tiene paciencia, no le entiende a su lenguaje; situación que ha generado distancia en la relación padre e hijo; sin embargo, en ocasiones, el padre, por iniciativa lo ha llevado a algún lugar para convivir. En general, Paulina afirma que la relación entre integrantes de la familia es buena, aun cuando la figura paterna ha estado ausente en el cuidado, crianza y atenciones que Luis requiere, en palabras de Paulina relata:

“Pues digamos que vivimos juntos con mi esposo pero él no es nada cariñoso, aunque ha mejorado mucho la relación, es que a mi esposo le cuesta mucho entenderle, no le entiende a su lenguaje y pues la verdad yo tampoco entiendo a mi esposo, dice que quiere a su hijo pero no lo abraza, dice que lo quiere pero no le da tiempo, detalles así que prefiero no comentar. Con el resto de la familia, mi hijo se lleva muy bien, convive con sobrinos, primos y tíos”. (Mamá de Luis, noviembre 2022)

5.1.3 El calvario

El título de este pequeño apartado tiene origen posterior a la noticia de saber que Luis presentó SD, Paulina relata que se sintió muy sola, sin apoyo de su esposo debido a que desde el momento en que recibieron el diagnóstico sobre SD hubo rechazo por parte del padre hacia el hijo. Reitera que ha sido muy difícil involucrar al padre en el cuidado y crianza. En ese aspecto, Bastidas y Alcaráz (2011), desde la perspectiva del padre, comprender la crianza de niños con SD a partir del diagnóstico de la enfermedad es una noticia inesperada que genera agobio y sufrimiento. El encuentro del padre con su hijo está colmado de incertidumbre y se construye en una sorpresa

con la que experimentan tristeza, duda e inseguridad. El padre, independientemente de su propio sufrimiento reconoce la necesidad de mostrarse fuerte para apoyar a la madre.

En el relato que Paulina hace sobre la relación de su esposo e hijo, es posible identificar que romper con las expectativas que implica la llegada de un hijo con SD, muestra que los niños y los adolescentes con esa condición, viven un periodo de rechazo hacia su discapacidad. El rechazo que la familia y específicamente el padre hace, es consecuencia de la negación para aceptar la diferencia del niño; por lo tanto, una carga fuerte a visualizar las dificultades, más que a las oportunidades y logros. De esta manera, Paulina relata que el Calvario representa las adversidades encontradas en el tránsito e inserción de Luis a centros educativos tanto del sector público y privado.

5.1.4 La escuela

Cuando Luis tenía dos años, ingresó a una guardería con método Montessori, en dónde la atención para él fue muy buena pero tuvo poca duración debido a que reciben a los niños hasta los 4 años.

El kínder, Paulina relata que fue benéfico por corto tiempo porque no fortalecían la disciplina. Situación que la llevó a iniciar la búsqueda de espacios escolares para Luis, en donde la única opción fue un centro educativo particular. En ese nuevo kínder, Luis aprendió a nadar, socializó con los niños muy bien, era aceptado por todas las maestras y tuvieron experiencias exitosas en torno a la socialización y aprendizaje.

En la primaria, Paulina recuerda que hubo muchos espacios de escuelas regulares y de educación especial en dónde Luis fue rechazado, al grado de que un director le dijo con palabras hirientes y violencia que los niños con SD no sirven para nada y que aceptarlo incitaría a perder su tiempo y de los docentes.

Entre los 6 y 7 años Luis comenzó la primaria en una escuela particular de educación especial. En donde asistían niños que presentaban diferentes discapacidades. Paulina relata que en esa escuela, Luis estuvo muy bien hasta el 4to año, porque tuvo un problema con una maestra y en consecuencia tuvo que retirarlo. De manera que, terminó la primaria en una escuela de gobierno en dónde lo atendían pocas horas como a un niño de kínder.

En su relato, Paulina comparte que la secundaria para Luis fue una muy mala experiencia que duro tres días, porque no había ningún tipo de atención para su hijo, era una secundaria con presencia de USAER, en donde Luis no socializó, los maestros de grupo eran distantes y no involucraban a Luis a las actividades; en consecuencia, Luis no tenía gusto por asistir a la secundaria, por esa razón decide retirarlo.

5.1.5 Socialización

Fue en el año 2012, cuando Paulina buscaba una escuela para que Luis cursara la educación secundaria, en ese año sucedió un evento que ella nombra como “Un abrir los ojos” porque conoció a la directora de la *Fundación Cuenta Conmigo*; quien compartió con ella la experiencia de acompañamiento a su hijo con SD; en ese momento, Paulina relata que se sintió identificada y comprendida, razón por la que decidió abandonar la búsqueda de escuelas secundarias para Luis e inscribir a su hijo a la fundación, la cual representa un espacio en donde socializa, es integrado en actividades de acuerdo a sus capacidades, fortalece áreas de aprendizaje como: lectura y matemáticas, ahí toma terapias de lenguaje, ha hecho amistades, es feliz, habla de sus amigos, de sus maestras a partir de ese año la fundación *Cuenta Conmigo* representa el espacio de mayor expresión recreativa, educativa y social.

Paulina comparte, que ha logrado cubrir algunas atenciones para su hijo por medio de la Fundación, debido a que las tres maestras son licenciadas en psicología clínica, ellas enfocan atención especial en reforzar el lenguaje, actividades de lectoescritura, matemáticas con operaciones básicas, brindan atención individual y planifican actividades para que los jóvenes desarrollen habilidades sociales y de comunicación. Paulina expresa tener mucha confianza en ellas porque han mostrado profesionalización para trabajar con los jóvenes. En ese aspecto, Paulina relata:

“Me han pasado cursos de Estados Unidos en donde los jóvenes conviven como cualquier joven, tienen sus grupos con SD y ellos están en una alberca solos, incluso en un bar o en un restaurante. Y bueno en España [...] tienen mucho apoyo, por lo menos hay más apertura para ellos y han salido adelante. Acá me dicen que también hay grupos así pero no se conocen, yo he buscado y no logro encontrar. Me han dicho que en Cuba hay médicos incluso con SD y puede ser, yo no menosprecio a nadie con o sin Síndrome de Down, he visto videos de chicos que patinan, que bailan, que nadan precioso pero

hábleme de éste país, yo incluso siento que en el norte y centro del país están mejor, no lo sé porque pero así lo siento”. (Mamá de Luis, noviembre 2022)

En la narrativa que Paulina realiza sobre la fundación, reconoce que es fundamental asumir un trabajo conjunto para capacitar a los jóvenes, atribuye como obligación de los padres de familia creer, confiar e identificar las potencialidades de sus hijos. De esta manera, se requiere el trabajo constante para anular afirmaciones que sitúan a los jóvenes con SD como seres que no aportan a la sociedad; para ello, es necesario el trabajo constante y articulado entre padres de familia y la fundación.

Por otra parte, relata que confía completamente en la fundación *Cuenta Conmigo*, para que su hijo desarrolle habilidades de socialización, debido a que ésta; tiene la finalidad de acompañar procesos de inclusión social tomando como referencia fundamental las responsabilidades que en el hogar corresponden a la familia, por ejemplo: La Fundación es firme en no aceptar a niños y jóvenes que usen pañal, y que estén descuidados en su aseo personal. Porque *Fundación Cuenta Conmigo* es un espacio de aprendizaje y socialización. Por ello; reafirma la constancia e insistencia de motivar a su hijo en los aprendizajes; así mismo, logren ser insertados en espacios que no sean exclusivos de atención a personas con SD.

En otro orden de ideas, Paulina relata que hace tiempo en la fundación iniciaron un proyecto de capacitaciones en el área de cafetería con el objetivo de capacitar a los jóvenes para desarrollar habilidades para la inserción laboral; en esa capacitación les enseñaban a pasar la carta, a levantar la orden, atención al público. Los padres de familia participaban como clientes. Pero, el proyecto no tuvo continuidad debido a falta de recursos económicos y poco interés de los familiares para colaborar.

5.1.6 Lo juvenil

La autora Cecilia Machado (2015), explica que la adolescencia acompaña al concepto juventud, debido a que también ha tenido transformaciones en la forma en cómo se les considera y define, por lo tanto son conceptos que se entienden como una construcción cultural. Su alcance y resonancia no cesan de modificarse en la subordinación a las transformaciones aceleradas de la cultura. (Viñar, M., 2009: 14). De este modo, no se puede tomar de forma aislada, sino que se debe considerar a la adolescencia en sintonía con las particularidades de la época, la ubicación geográfica y social en la que se ubique cada sujeto específico.

Con lo anterior, Paulina relata experiencias en la vida de Luis que lo definen como un joven, en primer lugar menciona que la adolescencia de Luis se da entre los 14 y 15 años, una edad en la que también se hizo presente el gusto y atracción por las chicas. También por la presencia de cambios físicos y de comportamientos reflejados en gustos e intereses porque dejó de jugar, pasó de ver caricaturas a ver videos de música, programas juveniles de televisión e interés por el celular; del mismo modo, cambió su forma de vestir, le gusta vestirse con bermudas de mezclilla y pantalones entubados, usar gorra, se identifica con estilos de cantantes de reggaetón, tuvo interés en aprender a usar la patineta pero llegó la pandemia y tampoco había quien le enseñara.

El tema de la sexualidad es un indicador de la juventud de Luis, por factores físicos, emocionales y de conducta. Paulina relata anécdotas que en cierto sentido le son incómodas porque no se considera con la capacidad para hablar de sexualidad con su hijo; a ella, le gustaría que su esposo la apoye por su condición de hombre, pero no ha tenido ningún apoyo de él, por el contrario, en ocasiones tienen discusiones porque su esposo se enoja cuando se da cuenta que Luis se toca los genitales al presentar erecciones. Paulina reconoce que la sexualidad es parte de la vida de su hijo, que la condición del SD no lo hace ajeno a la expresión de su sexualidad; sin embargo, es un tema que considera pertinente recurrir a la ayuda de profesionales para acompañar de la mejor manera a su hijo. En su relato, Paulina expresa:

“Necesito a un sexólogo o sexóloga que me explique con manzanitas y peras y que me diga también qué es la sexología, porque mire yo pienso así, que los hijos los tenemos reprimidos porque sus necesidades las tienen como cualquier joven, digamos que cualquier joven con novia pues se besan, se tocan pero con ellos no, yo no le he permitido ni en la escuela que le toque la mano a la compañerita, entonces por ahí yo no sé. [...] En la Fundación me decían que necesito ir con un sexólogo para niños especiales” (Mamá de Luis, noviembre 2022)

Por lo anterior, abordar el tema de las sexualidades para la población con o sin discapacidad representa todavía un tema poco explorado; por lo tanto, resulta mucho más complejo en jóvenes con SD; la sexualidad, es vista desde la familia y sociedad todavía como un tema tabú con una fuerte negación a las diversas experiencias para los jóvenes con SD.

La educadora Ana Belén Rodríguez (2008) señala que muchos padres se preguntan sobre cómo será la adolescencia de sus hijos e incluso algunos piensan que solo presentarán un crecimiento corporal, pero esto no es así, pues la adolescencia de las personas con SD es semejante a la de los demás jóvenes.

Otras formas de identificar a Luis como un joven son: la práctica y gusto por tocar la batería, él se visualiza como un baterista que realiza presentaciones, demanda independencia en espacios, sobre todo para estar a solas en su habitación, en donde practica lo que aprende en sus clases para mejorar su práctica con la batería, le gusta ver televisión a solas, elegir su ropa, y reacomoda constantemente los muebles de su habitación.

5.1.7 Dificultades

Es necesario reconocer hasta donde pueden llegar con sus capacidades los jóvenes con SD, con la finalidad de romper esquemas rehabilitadores – hegemónicos; que los configuran en relación a las limitaciones. De esta manera, Paulina afirma con base a la experiencia de vida con su joven hijo, que actualmente se vive en una sociedad que segrega; sin embargo, reconoce que una forma de combatirla es asumir la responsabilidad en primer lugar de los padres, en segundo lugar del resto de la familia, cuidadores y tutores; para proporcionar a los jóvenes las herramientas adecuadas para un buen desarrollo de capacidades que les permita mostrarse más allá de la condición que presentan. Relata que las dificultades que su hijo manifiesta, principalmente se encuentran en la falta de un lenguaje fluido, no tiene la capacidad de entablar una conversación con personas ajenas a su entorno; sin embargo, no impide que su hijo se comunique.

Otra dificultad, es que no convive con otras personas más allá de la familia, la fundación, y escuela de música. Reconoce que es prioritario que Luis socialice en otros espacios y con otras personas. En este orden, otra dificultad está enfocada en el entorno social porque aún hay personas y espacios en donde sigue siendo rechazado. Por esa razón, Paulina reconoce que el mayor obstáculo que ella tiene como mamá es el miedo en cuanto a ¿Qué va a pasar con Luis, cuándo ella, ya no esté? Por ello, cómo mamá, quiere que Luis siga aprendiendo y desarrolle habilidades que le permitan insertarse al mundo laboral. Considera que Luis es un joven capaz de aprender un oficio entre otras actividades para tener un empleo; por ello, lo motiva constantemente para que mejore su lenguaje y pueda comunicarse con otras personas; además, él también se desespera cuando no lo entienden, se enoja, se frustra y por ello hay que tener

mucha paciencia y constancia. En ocasiones presenta mayor dificultad para apoyar a su hijo en los ejercicios de terapia de lenguaje, porque tiene a su cuidado a su papá (abuelo de Luis) quien está delicado de salud.

El factor económico se ha convertido en una limitante porque a falta de espacios y especialistas. La familia de Luis, no cuenta con la solvencia económica para buscar otras alternativas que favorezcan la integración del joven en el entorno social, esa es una razón fundamental que motiva la asistencia a la fundación.

5.1.8 Logros y práctica artística

Luis ha logrado aprender a leer, manejar bicicleta, nada muy bien, es bastante independiente (se baña solo, se viste solo, se prepara algunos alimentos principalmente sándwiches), es muy dinámico y le gusta aprender.

La incursión de Luis en las prácticas artísticas se ubica a finales de 2018 y todo el 2019. En la búsqueda de actividades para su hijo, Paulina ha identificado que el arte favorece los aprendizajes de los niños y jóvenes con SD. Encontró una escuela que no es para niños especiales pero enseñan música. Es por medio de la musicoterapia; un medio en el que enseñan a los alumnos a tocar diversos instrumentos: (batería, guitarra, piano, violín, y otros).

El maestro siempre ha mostrado disposición para enseñar a Luis y le tiene mucha paciencia, lo prepararon para que empezara a conocer los instrumentos, primero con la guitarra, a escuchar los sonidos; después con la batería en donde Luis se identificó desde el principio, le gusta mucho y también le ayuda a canalizar sus emociones, antes de practicar la batería Luis se irritaba, se enojaba y a partir de estar en las clases, su carácter ha mejorado.

Dejó las clases de batería por un tiempo debido a la pandemia por COVID - 19, entre otras situaciones se aburría en las clases virtuales; además son clases con costos económicos altos, por esa razón, abandonó durante la pandemia; recientemente Luis ha retomado las clases de batería, va tres veces por semana a la escuela y práctica en casa todos los días.

Cuando le pregunté a Paulina sobre: ¿Por qué batería? comparte que desde pequeño a su hijo le ha gustado la música y conforme iba creciendo, Luis le decía en repetidas ocasiones que quería aprender a tocar guitarra, por ello buscó la escuela y encontró que él método por medio de musicoterapia incluía juegos, imágenes con tarjetas ilustradas, y actividades en donde enseñan

a identificar sonidos. Por otro lado, Paulina comenta que el maestro de música afirmó que esa práctica artística, le ayudaría a Luis a canalizar sus emociones de maneras más asertivas, mejoraría su comunicación y sobre todo la sensibilidad y otras habilidades. Relata que desde el primer día de Luis en la escuela de música le llamó la atención. Aunque por las dificultades que presenta en el lenguaje, Paulina se queda en la clase para apoyar al maestro porque siempre hay palabras que no logra entender; por lo tanto, se asume como traductora de ambos.

Paulina relata, que aprender y practicar una actividad artística a través de un instrumento musical específicamente la batería ha cambiado significativamente la vida de Luis, porque además de ser un medio de desahogo emocional, también es un vehículo para expresarse de manera creativa, al proporcionarle los materiales, el tiempo, los espacios y las formas artísticas para que pueda desempeñarse en la práctica musical fortalece sus habilidades, destrezas y capacidades; del mismo modo, se ha convertido en una práctica que le ha permitido superar retos y mostrar su gran potencial.

Luis tiene su propia batería en casa, en su recámara, por ello practica todos los días y ha desarrollado la lectura por medio de pentagramas en donde identifica las notas musicales.

El maestro ha sugerido que sería importante que Paulina también aprenda al leer notas, pero ella expresa que se le dificulta en gran medida; en ese sentido, reconoce la capacidad que su hijo ha desarrollado en esa actividad, por lo tanto reafirma que puede lograr aprender en otros ámbitos y profesionalizarse. Luis ha participado en algunos recitales, le gusta que le aplaudan, en realidad disfruta mucho el arte de la batería.

5.1.9 La ciudad

La ciudad y sus signos de acuerdo con Mario Margullis (2002), remiten a sistemas compartidos de códigos de la significación que hacen posible la comunicación, el reconocimiento y la interacción. Nos habla de mundos de signos, de sentidos, de sensibilidades, de formas, de percepción y de apreciación históricamente constituidos y que contienen señales de los procesos sociales que han incidido en su gestación.

El lenguaje es el código simbólico por excelencia y el que mejor abarca la trama social. Como construcción histórica – social de los hombres refleja su intimidad, los modos en que cada cultura va organizando sus percepciones, sus afectos, su relación con el entorno natural y social.

La ciudad, como construcción humana, también da cuenta de la cultura. Como construcción social e histórica, va expresando los múltiples aspectos de la vida social y transmitiendo sus significaciones.

Por lo anterior, conocer las formas en que los jóvenes con SD habitan la ciudad, identificando el cuidado como un elemento de protección y prevención de riesgos a la integridad física y emocional de estas juventudes en las diferentes etapas de la vida, conviene poner atención en la afirmación que Margullis (2002) hace respecto a las construcciones históricas a partir del nacimiento y de los signos que se establecen como códigos para comunicarse en la interacción social cotidiana. De esta manera, conocer las experiencias, y quizás también la performatividad a través de un lenguaje particular que está constituido en signos muy íntimos en primer lugar con la familia y en segundo con las personas de los espacios sociales en los que transitan día a día: (escuelas, fundación, parques, centros comerciales, cafeterías, calles, avenidas, transporte público).

La vida en la ciudad, de la juventud con SD, ocurre en un conjunto urbano que va más allá de las edificaciones, y también más allá de las densidades poblacionales. Habitar la ciudad permite el ejercicio de prácticas creativas – artísticas, deportivas, educativas, culturales y otras; a través de los servicios que brinda y los espacios que ofrece. En este aspecto, Margullis (2002), sostiene que el espacio, las calles, los edificios y el paisaje urbano son significantes. Caminar por la ciudad lleva consigo la posibilidad de recibir e interpretar múltiples mensajes que hablan a sus habitantes. Emiten señales e intervienen en los comportamientos. La ciudad es también y sobre todo, sus habitantes. La ciudad expresa la cultura compartida por quienes la habitan. No es solo objetos: edificios, calles, arquitectura; más allá de que éstos van dando cuenta de las características culturales de quienes la habitan, es también el movimiento, los lenguajes (Margullis, 2002: p.521).

En su relato, Paulina comparte que el año pasado, Luis estuvo con su tía en la ciudad de México, fueron por él y se lo llevaron para también experimentar la separación madre e hijo; y para dar la oportunidad de que él conviva con otras personas. La estancia de Luis en la ciudad de México fue más de un mes, en donde comparte que estuvo muy feliz porque lo consienten; su tía hablaba mucho con él, también él esposo de ella se involucró durante su estancia y se entendían perfectamente.

En la ciudad de México, las restricciones por protocolos de salud atribuidos a la pandemia por COVID-19 tenían mayor obligatoriedad, por ello salían muy poco; sin embargo, no hubo impedimento para que Luis conociera diferentes lugares. Cuando Paulina le preguntaba ¿Cómo estaba? él respondía: feliz, porque lo habían llevado a jugar futbol, estuvo en parques en donde vio a otros jóvenes en patineta, patines, bicicleta, iban al súper mercado, también tenía asignadas tareas en la casa como: (lavar trastes, barrer, tender su cama, dar un tiempo para hacer una lectura corta). Los tíos de Luis lo comunicaban todos los días por medio de una video llamada para que platicara a su mamá sobre los lugares a los que había ido y de las actividades realizadas durante el día.

El año pasado, la directora de la fundación llevó a Luis a jugar futbol al estadio, Paulina comparte que le gustaría que Luis asista a varias actividades, para que continúe socializando, sin embargo; en ocasiones, se limita por falta de recursos económicos. Al respecto, pregunté a Paulina sobre los apoyos o becas para personas con discapacidad que proporciona el gobierno a través de las Secretaría Estatal del Bienestar; ella contestó, que ha intentado en varias ocasiones inscribir a su hijo en el programa y no había tenido respuesta, hasta hace una semana le notificaron que su proceso se encuentra en trámite y espera que pronto pueda recibir apoyo económico para continuar con capacitaciones para que su hijo pueda aprender actividades que le permitan insertarse laboralmente.

Por lo anterior, Paulina relata que Luis no tiene lugares favoritos en la ciudad porque casi no salen, Paulina comparte que cuando su hijo estaba más pequeño iban al parque, al cine o a algún restaurante o también a las plazas. Ahora es muy difícil, por un lado siguen respetando indicaciones de salud debido a la pandemia por COVID 19. Y, en otro aspecto Paulina relata que hace 4 años, su papá (abuelo de Luis) enfermó de gravedad y ahora le dedica gran parte de su tiempo.

Debido a las situaciones anteriores, habitar la ciudad para Luis, se remite a un cotidiano itinerario de la casa a la fundación y a las clases de batería. Paulina relata que hace más de 5 años visitaban un centro deportivo conocido como Caña Hueca, ahí Luis manejaba bicicleta, pero un día él papá lo perdió, recuerda que fueron aproximadamente 15 o 20 minutos de angustia, una de las razones por las que actualmente no visitan con frecuencia otros lugares de la ciudad, y sobre todo Luis no sale sin la compañía de su mamá.

La ciudad, sus espacios y los signos que en ella convergen representa una de las formas de descubrir a los jóvenes con SD y dar cuenta que la etapa juvenil es tan similar como también diversa a la del resto de las juventudes.

Para concluir con la historia de Luis; es posible identificar fortalezas que lo determinan como joven, una de ellas es la naturalidad con la que expresa pensamientos e ideas, aún con la falta de un lenguaje fluido, ha logrado aprender a leer y escribir, conoce las operaciones básicas, los números. De igual modo, la personalidad que le caracteriza influye efectivamente en la socialización que es reforzada con el dominio que ahora tiene con la práctica de la batería. En éste orden, otra fortaleza es la lectura de pentagramas; así mismo, es posible constatar que la práctica artística, ha transmitido conocimientos que resultan en el desarrollo de la autoconfianza, sensibilidad y creatividad; posicionando de esta manera un nivel de capacidad de agencia para actuar su propia vida en el mundo social del que forma parte.

En la siguiente historia conoceremos a una joven que ha transitado en diversos ámbitos artísticos como resultado del interés que desde niña ha identificado con la música y el baile.

5.2 Paty, una joven talentosa

Paty es una joven de 18 años, su voz es anunciada por medio de su mamá de nombre Claudia, ella recuerda que su embarazo fue de lo más normal o natural. Paty es la segunda hija, no tuvo diferencias que le hicieran dudar de la condición con la que su hija venía al mundo, en comparación a su primer embarazo; por lo tanto, la noticia fue sorpresiva, la describe como un golpe muy duro y difícil de asimilar, además no contó con apoyo de ningún tipo, ahora expresa que es importante tener acompañamiento sobre todo psicológico porque se vive una etapa de duelo, al romper las expectativas que se realizan de la llegada de un hijo, porque durante el embarazo, se piensa en que todo vaya bien, pero no se dimensiona la posibilidad de que el niño o niña en este caso nazca con una discapacidad.

Claudia comparte que nadie de su familia se daba cuenta por lo que pasaba a excepción de su mamá, el único apoyo incondicional. Con respecto al padre de su hija, jamás tuvo apoyo, únicamente económico en algunas ocasiones. Cuando Paty nació, tenían alrededor de tres meses separados, y al notificar al papá sobre el nacimiento y la condición de su hija, éste se alejó más, y nunca se preocupó por buscar terapias o atención para ella.

5.2.1 Infancia

Claudia comparte que su hija tuvo una infancia muy movida, porque desde los tres meses estuvo en terapias de rehabilitación física y estimulación temprana. Claudia, reconoce que no sabía nada de los niños con SD hasta que nació su hija. Por otro lado, Paty siempre ha tenido facilidad para socializar, desde pequeña su carácter ha sido muy bonito, también ha sido muy querida por toda la familia, fue a muchas escuelas en donde la aceptaron sin importar su condición y la integraban a todas las actividades, aunque la mayoría de los espacios fueron escuelas especiales. En donde recomendaban visitar a terapeutas. Razón por la que siempre estaba en alguna actividad. El único día que descansaban era el domingo. Un obstáculo que ha tenido desde pequeña es su forma de hablar, su lenguaje, se le entiende muy poco a lo que dice, presenta dificultad para articular palabras y hablar con fluidez, porque tiene el paladar demasiado hundido; sin embargo, no ha sido impedimento para que logre dar a entender sus deseos, necesidades o para comunicarse, ella se apoya de señas y gestos, es muy expresiva.

5.2.2 Relación con integrantes de la familia

Siempre ha existido una muy buena relación, principalmente en el hogar y con la familia materna integrada por (su hermano, abuela, tíos, y primos), aunque su hermano ya no vive con ellas porque se fue a realizar sus estudios, ellos se llevan muy bien, hablan por teléfono y por video llamada casi todos los días. Cuando el hermano está en casa, le ayuda mucho a Claudia, algunas veces invita a su hermana a salir con sus amigos, también ha salido con sus primas. El hermano de Paty, tenía 6 años cuando ella nació; Claudia comparte que su hijo tenía celos de su hermana desde el embarazo como todo niño. Sin embargo, aceptó con facilidad a su hermana, además Claudia se ha ocupado en que nadie de la familia discrimine a Paty de manera que su hermano siempre está pendiente de ella.

Con la familia paterna convive muy poco, cuando convive con ellos la aceptan muy bien, la tratan con cariño y respeto. Claudia comparte que a veces siente mucha tristeza y enojo porque Paty pide ver más seguido a su papá, pero él ha sido muy ausente, con frecuencia Claudia debe recordar al papá que le toca pasar tiempo con su hija y también ha modificado la dinámica de sus actividades para que no le hagan pasar un mal rato a Paty, porque ya se han presentado ocasiones en que la deja esperando o avisa de momento que ya no podrá verla. Sobre este punto, Claudia se ha dado cuenta que su hija es muy fuerte y a veces prefiere estar sola con ella y su familia, cuando está su hermano en casa, Paty es feliz.

5.2.3 La escuela

Claudia relata que su hija comenzó la escolaridad a los 2 años de edad en una guardería particular en dónde se relacionaba con sus compañeros, después de poco tiempo cursó el kínder y la inscribió a la primaria a los 6 o 7 años en tuvo amigos en los diferentes centros educativos.

Por otra parte, Claudia recuerda que se presentaron algunas adversidades durante el recorrido por varias escuelas con modelos incluyentes y con pedagogías de educación especial; sin embargo, con la experiencia en algunas escuelas, logró darse cuenta que éstas no tenían claro que los niños con SD aprenden más lento y diferente que otros niños. En consecuencia, había temporadas cortas en una escuela y en otra, al mismo tiempo algunas maestras ponían resistencia para recibir como alumna a Paty sin conocer sus capacidades.

En general, Claudia expresa que en el kínder y la primaria no tuvieron problemas complejos. Recuerda que en el ingreso a la secundaria ocurrió otra experiencia, los maestros exigían el método sombra; Claudia ofreció hacer la adaptación curricular de las materias para que Paty se adaptara; sin embargo, no tuvo ninguna aceptación, ni siquiera la maestra que era profesional en educación especial se interesó por la propuesta, asimismo no compaginaban las clases con el horario laboral, de manera que Claudia optó por dar de baja a Paty. Reconoce que quizás hubiera podido terminar la escuela secundaria si hubiera contado con apoyo principalmente familiar.

Otra experiencia en la escolaridad de Paty fue haber asistido durante dos años a una escuela en dónde recibía clases de guitarra, el método pedagógico era enfocado en el arte por medio de la música denominado musicoterapia. En esa escuela, le enseñaron a tocar instrumentos como la guitarra y la batería, la escuela, no es para niños especiales.

En esa escuela, conocen a Luis y a su mamá, quien le habló a Claudia de la *Fundación Cuenta Conmigo* e inmediatamente solicitó información. En consecuencia, la directora la invitó a inscribir a Paty. Claudia reconoce que la fundación no es una escuela; sin embargo, proporciona atención especializada para niños y jóvenes con SD. Reconoce que en la fundación Paty ha perfeccionado aprendizajes previos; por ejemplo la lectoescritura, los números, aún se le dificultan las operaciones básicas, pero le siguen reforzando con actividades, así como las habilidades de socialización y la disciplina.

5.2.4 Socialización

Desde la perspectiva de Claudia, la *Fundación Cuenta Conmigo* representa la oportunidad para que su hija reciba terapias de lenguaje y atención especializada. Además ve como oportunidad que la fundación cuenta con personal capacitado para atender a niños y jóvenes con SD. Por otro lado, la falta de tiempo debido a su carga de trabajo, le impide llevar a Paty a diferentes espacios en los que además de recibir atención pueda socializar.

En el punto anterior, relata que para ambas es fundamental asistir a la fundación porque es el espacio en donde Paty ha aprendido muchas actividades: (orden, disciplina, habilidades motrices, reforzamiento en lectoescritura, identificar emociones, se refuerza el tema de la seguridad y confianza en sí misma, además que ha logrado amistades). De esta manera, complementa las enseñanzas y aprendizajes que Claudia le proporciona en casa. Por otro lado, reconoce que a los padres les han apoyado con el acceso a terapias para el manejo del duelo y el acompañamiento a los hijos con SD. En este aspecto, Claudia reconoce que es por medio de la Fundación en dónde ha comprendido mejor los métodos de enseñanza y prácticas incluyentes que por cuenta propia difícilmente podrían tener.

Claudia sostiene que la fundación fomenta la independencia de los jóvenes enseñándoles a adquirir nuevos conocimientos que no tendrían en otra institución. Actualmente los jóvenes reciben clases de baile, recientemente clases de teatro, computación; les han proporcionado clase de cocina, tae kwon do, baile moderno, les han enseñado a como operar una cafetería con desayunos, etc.

Por medio de las clases en la Fundación Paty ha adquirido destrezas, habilidades y conocimientos que no le pueden proporcionar en otros espacios. En la Fundación, el personal docente está capacitado, son maestras que constantemente se capacitan por medio de cursos específicos para atender a personas con SD y un punto fundamental que Claudia destaca en las maestras es el compromiso que muestran en su ejercicio profesional, a los jóvenes les tienen paciencia y cariño, lo cual no implica dejar de lado la disciplina.

Con lo anterior, la *Fundación Cuenta Conmigo* es un espacio en el que como mamá Claudia se siente comprendida, afirma que las personas con SD, tienen las mismas necesidades afectivas, físicas e intelectuales que cualquier persona, así mismo, dada su condición requieren atención

especial porque no todos tienen las mismas afectaciones (cardiológicas, físicas, auditivas, etc.); Claudia relata:

“Siempre he pensado que los niños con Síndrome de Down, son niños muy caros: por las distintas terapias, por la atención médica especializada que requieren y por el tiempo que hay que dedicarles para verlos desarrollarse e integrarse a la sociedad. Son personas que tienen una gran capacidad de amar, de aprender, son capaces de desarrollar muchas habilidades si se les da la oportunidad; si la sociedad en donde vivimos fuera más empática sería un mejor sitio para ellos y en general para cualquier persona que tenga capacidades diferentes”. (Mamá de la joven, octubre 2022)

5.2.5 Lo juvenil

En su narrativa, Claudia atribuye que la llegada de la adolescencia es una de las principales características que identifica a Paty como una joven. Recuerda que cuando su hija tenía 13 años de edad empezaban a presentarse cambios físicos y emocionales con mayor notoriedad que indicaban el tránsito de la niñez a la adolescencia. Relata que por primera vez se presentó su periodo menstrual. Recuerda que como mamá de una jovencita, tenía presente que el periodo menstrual llegaría en el debido momento, por lo tanto, buscó información con terapeutas para acompañar a Paty en ese proceso; sin embargo la tomó por sorpresa porque en las primeras ocasiones Paty se asustaba, se ponía muy triste por ver el fluido, ella no comprendía lo que pasaba con su cuerpo, además presentaba fuertes cólicos, de igual manera experimentaba diversas emociones; en ocasiones se encontraba triste, con poca energía, o irritada. Actualmente le sigue generando altas y bajas emocionales pero han tenido acompañamiento en el tema con una terapeuta y con una ginecóloga.

Durante la entrevista busqué profundizar en el tema de la sexualidad, hubo varias respuestas que evadían las preguntas, de manera que Claudia admitió que tratar el tema conlleva a dificultades, sobre todo hay negación para visualizar a su hija con expresiones de la sexualidad que van más allá de los gustos y atracción física hacia los chicos. Minimiza la sexualidad de Paty, remite la sexualidad de su hija a gustos y enamoramiento hacia los chicos, afirmando que son emociones pasajeras. Reconoce que es difícil como madre pensar que su hija pueda casarse o tener pareja; de la misma manera, le resulta difícil visualizar a su hija con una vida sexual activa. En este orden de ideas, el tema del noviazgo es tratado con ligereza, con tabús, omitiendo el

derecho al ejercicio pleno de la sexualidad que forma parte de las características de cualquier joven.

Por otro lado, Claudia refiere que Paty es una jovencita en muchos aspectos y en otros no, porque tiene actitudes de niña (aún juega con sus juguetes, muñecas y le gusta ver las caricaturas de princesas) posee también actitudes de adolescente, como arreglarse, maquillarse, perfumarse, vestirse a la moda, cuida su imagen y le gustan los chicos. De manera que, como mamá esa situación la ha llevado a pensar en buscar profesionales que orienten a las familias principalmente a las mamás, padres, cuidadores y docentes en abordar correctamente el tema del noviazgo.

Otro aspecto que Claudia menciona para definir a Paty como una joven es la rutina diaria, comparte que le gusta la música, el baile, ver videos en el celular y tomar fotos e identifica que tiene habilidad para la fotografía. Su rutina diaria consiste en: (levantarse, se asea, y arregla, ayuda en la cocina; toma sus medicamentos, acompaña a su mamá a su oficina; ahí desayuna y después la llevan a la fundación) en donde hace sus actividades escolares; Claudia va por ella, a veces comen en la oficina porque van a hacer alguna actividad; de regreso a casa, se baña, come, ella ve caricaturas o videos de música, juega, baila, a veces se disfraza, ve televisión, cena y se duerme. Los fines de semana se levantan más tarde, desayuna y ayuda en los quehaceres. En síntesis Claudia relata:

“Como joven ella sería feliz si comiera pizzas, sándwiches, hamburguesas y refrescos todos los días, aunque es vanidosa y le gusta ponerse ropa ajustada, a ella le gusta como es y me dice que no quiere engordar. Eso sí, es una batalla cuidar la alimentación de Paty porque le encantan las hamburguesas y golosinas, pero también come algunas verduras y mucha fruta. Le gusta ver programas de moda y dice que es una princesa y que va a ser modelo. En general son los factores que hacen de Paty una jovencita, y aunque tenga 40 años para mí siempre va a ser mi niña” (Mamá de la joven, octubre 2022).

5.2.6 Dificultades

Los niños con Síndrome de Down presentan dificultades para la salud; y en gran medida en el lenguaje. De este modo, obstaculiza su integración social. Claudia relata que ha sido una labor de años enfocar la mejoría del lenguaje en Paty, porque a nivel cognitivo es un área afectada que ha repercutido en procesos de aprendizaje más lentos y de larga duración. En este punto, señala

la presencia de una discapacidad intelectual que impide aprender como lo hace el resto de niños que no tienen SD; por lo tanto, la falta del lenguaje fluido representa una dificultad para Paty; sin embargo no está limitada para comunicarse. De lo anterior, Claudia relata:

“Una dificultad a la que nos enfrentamos son las limitantes que la sociedad les impone; mucha gente sigue pensando que están enfermos; que no pueden hacer cosas; que son groseros y malcriados; el sistema educativo no tiene docentes comprometidos al cien por ciento con ellos; el acceso a escuelas de gobierno que los acepte es muy complejo, por eso Paty siempre ha estado en escuelas de paga, y la única vez que fue a una de gobierno fue un fracaso”. (Mamá de la joven, octubre 2022).

A nivel personal, Paty no es totalmente independiente, aun cuando hace muchas cosas por sí misma: (vestirse, ir al baño, comer, bañarse, prender la televisión, prepara algunos alimentos). Ella no puede salir sola a la calle, no sabe cruzar las calles, no obstante identifica calles, trayectos, rutas por las que transita con su mamá y otros familiares. Claudia afirma que esta dificultad es consecuencia de que siempre han estado juntas, con otros familiares o con las maestras de la fundación para alguna actividad, siempre ha estado acompañada, no se sabe el número de teléfono y recuerda muy poco la dirección de la casa, por ello tampoco la deja salir sola, para evitar que se pierda o alguien se la lleve. De lo anterior, se desprende el factor de sobreprotección que impide el desarrollo de autonomía en Paty, no obstante, las calles de la ciudad se convierten en amenazas que vulnera la integridad física y emocional de la joven.

En el mismo orden, Claudia afirma que las principales dificultades a las que se enfrentan los jóvenes con SD son: el reto de hacer mayor conciencia en una sociedad que los tolera, pero no los acepta del todo; de esta manera, las instituciones deberían abrir más espacios para estos jóvenes, así mismo capacitar e incentivar a los docentes para que les enseñen adecuadamente y los consideren como a cualquier persona. Las familias tendrían que aceptarlos desde el primer momento; empezando por brindar las facilidades para un pleno desarrollo psicosocial y físico.

5.2.7 Logros y práctica artística

Desde que era una niña, Paty ha sorprendido a todos con sus logros, no es una joven pasiva, le gusta estar en actividad y sobre todo socializando; de modo que estas características muestran indicadores de su capacidad de agencia en torno a la integración social por medio de intereses,

gustos y logros que son el resultado de experiencias artísticas. Es aquí en donde Claudia, identifica una gran fortaleza de su hija. En la capacidad natural para poder integrarse a la sociedad.

Con lo anterior, es importante dar a conocer que el tema del arte y las diversas prácticas creativas - artísticas así como las metodologías actuales para su enseñanza y aprendizaje; ocupan un lugar fundamental en la formación de habilidades sociales para los jóvenes con discapacidad intelectual. De esta manera, Claudia define al arte para personas con discapacidad de la siguiente manera:

“Muchas veces se cree que el arte para personas con discapacidad es que hagan dibujitos, pinten o bailen o toquen algún instrumento, cuando hay muchas otras formas de hacer arte. Además los métodos tienen que partir de profesionales que en primer lugar crean en las capacidades de los jóvenes que presentan la discapacidad, pues no se trata de ponerlos a dibujar solo por dibujar o de bailar solo por bailar, sino de ayudarles a desarrollar sus capacidades y fortalezas, ya que el arte puede ser un medio de inclusión para nuestros hijos a la sociedad”. (Mamá de la joven, octubre 2022).

En continuidad a la experiencia de prácticas artísticas, Paty ha desarrollado habilidades y gustos hacia diversas prácticas del arte; desde que tenía 10 años, ella bailaba hawaiano y logró bailar como solista. Así mismo, en el área de iniciación musical llegó a identificar más de 35 instrumentos musicales diferentes; (Guitarra, tambor, piano, pandero, flauta, marimba, saxofón, batería, entre otros). Como resultado aprendió a leer música por nota y desarrolló la lectura de pentagramas. Por otra parte, le gusta la fotografía y el dibujo pero no tuvo continuidad en esas prácticas artísticas debido a que Claudia no encontró una escuela.

El año pasado, Paty estuvo en clases de canto pero ella se aburría porque las clases se impartían de manera virtual y en consecuencia abandonó las clases. También asistió durante el 2019 a clases de batería en donde estuvo muy animada aprendiendo; sin embargo, abandonó esa práctica con la llegada de la pandemia. Actualmente, Paty es clara en decir que no desea regresar a clases de batería, porque lo que más le gusta es bailar. Actualmente, Paty no practica ninguna actividad artística de danza o baile debido a complicaciones de tiempo y movilidad de Claudia. En ese aspecto, como mamá reconoce que la fundación ofrece alternativas favorables porque

implementa talleres de baile dos veces por semana con un maestro profesional en danza contemporánea y lo más importante, es muy paciente para enseñar a los jóvenes.

Ha tenido experiencias previas en diferentes áreas de las artes (canto, baile, música, dibujo y fotografía). Otra fortaleza que ha generado la experiencia de prácticas artísticas para la joven es dejar de asistir a terapias de rehabilitación física.

Un antecedente fundamental que ha influido en los intereses artísticos de la joven es que, ella eligió las prácticas artísticas porque en el caso de la música, su hermano y su papá tocan guitarra y cantan, en el caso del baile hawaiano, porque necesitaba una actividad que sustituyera la terapia física. No obstante, se han presentado dificultades para dominar las disciplinas artísticas, por ejemplo: En canto hizo lo que pudo, porque no pronuncia bien y el maestro no tenía experiencia con personas con SD. En el caso del baile hawaiano, abandonó la actividad porque la escuela cambió de domicilio y no han identificado a otra escuela; la música porque vino la pandemia y, no ha retomado las actividades porque es difícil llevarla, a causa de los horarios laborales, Sin embargo, Claudia asegura que Paty empezará de nuevo con el baile, reconoce que es muy importante que practique estas actividades porque la hacen más sensible y disciplinada.

5.2.8 La ciudad

Paty nació en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, ha viajado en compañía de su mamá y hermano para conocer otros lugares como: la ciudad de México, Puebla, Mérida, Guadalajara y al interior del estado en donde Paty ha visitado Puerto Arista, San Cristóbal de las Casas y lugares de Tuxtla.

Una de las actividades favoritas de la joven es viajar. De modo que, conocer otras ciudades le provoca emociones que van de la alegría a la euforia y también sensaciones de gozo, placer, y deleite; porque en cada lugar visita cafeterías, centros comerciales, ferias en donde sube a los juegos mecánicos, así también disfruta la estancia en restaurantes, el cine, nadar en la alberca del hotel; disfruta caminar en la playa, jugar con la arena y contemplar las olas del mar. Claudia no la deja nadar en el mar por precaución además no le gusta el sabor del agua salada. También ha ido a Cancún en donde Paty en compañía de su hermano ha tenido la oportunidad de acceder a paseos acuáticos en moto.

En la ciudad le gusta ir de visita a la casa de su abuela materna porque la consiente y en general todos la tratan muy bien, antes de la pandemia fueron a San Cristóbal con sus tías y primas, y la llevaron a un antro. Ella regresó fascinada y no paraba de decir que bailó mucho, que vio a un grupo en donde tocaban batería, guitarra y cantaban.

Lo que más le gusta hacer cuando va a un lugar es comer, jugar, estar con personas, los lugares favoritos en la ciudad son: los parques de diversiones y centros comerciales. Por otro lado, hay lugares de la ciudad a los que no le gusta ir, sobre todo a las citas médicas. Actualmente las revisiones médicas son menos frecuente de cuando era niña.

Para finalizar con esta historia, es posible dar cuenta que los logros de Paty constituyen en sí fortalezas, por un lado, las condiciones socioeconómicas con las que cuenta Claudia han permitido en la joven, experiencias previas en escuelas que no son netamente incluyentes en donde los métodos de enseñanza han favorecido los aprendizajes que resultan en habilidades de socialización. En contra parte, la falta de acceso a escuelas especializadas limita las posibilidades de adquirir habilidades artísticas para su profesionalización. De esta manera, la autonomía e independencia de Paty está sujeta a las posibilidades y tiempos de la mamá, que resultan en procesos truncados por falta de seguimiento, por abandono a las diferentes prácticas artísticas en las que ha transitado en diferentes etapas de su vida.

5.3 Daniel y la sintonía con el mundo

Daniel es un joven de 22 años, aunada a la condición del Síndrome de Down también presenta autismo. Es el tercer hijo de 4. El hermano mayor tiene 28, el segundo 24, Daniel de 22 y el hermano menor tiene 15 años; todos hombres. Luisa, es la mamá de Daniel, quien le da voz a la historia de su hijo comenzando con el recuerdo de su embarazo, el cual define como normal, recuerda que lo único diferente era que tenía mayor energía respecto a los dos embarazos previos y al embarazo posterior al nacimiento de Daniel. El esposo es pediatra, razón por la que siempre asistió a las revisiones de rutina con el ginecólogo quien nunca le notificó alteraciones en su embarazo que indicaran la presencia del SD. Por eso nunca supo que su hijo iba a nacer con esta condición.

Luisa describe que recibió la noticia de forma muy dolorosa, justo al nacer su hijo la sedaron, por lo que en ese momento no lo conoció. Cuando despertó, su esposo le comentó que

se presentaron algunos problemas, de inmediato fue a la incubadora para conocerlo, en ese momento se dio cuenta que su hijo era diferente. No sabía que preguntar, ni qué hacer, relata que aún tiene el recuerdo de sensaciones que la paralizaban; por otro lado, recuerda que su esposo le dijo que iban a requerir de terapias, no solo para Daniel, sino como familia, Luisa estaba en una profunda negación, no imaginaba como iba a atender a su hijo. Ahora, comprende que cuando nace un niño con SD existe un periodo de duelo, que inicia al conocer la noticia porque rompe con las expectativas de la llegada de un bebé. Aun cuando ya tenía experiencia con los primeros hijos, sabía que iba a cambiar su forma de ser mamá. Recuerda que fueron impresiones y sensaciones muy fuertes, pero siempre contó con el apoyo de su esposo, sus hijos aceptaron a su hermano, se adaptaron con facilidad, ellos le decían que querían mucho a su hermanito y que entre todos saldrían adelante.

5.3.1 Infancia

En los primeros tres meses de vida Daniel comenzó con tratamientos por medio de terapias de rehabilitación y estimulación para favorecer su crecimiento y desarrollo físico, y en la medida de lo posible su desarrollo cognitivo. En ese aspecto, Luisa recuerda que su hijo se sentó, gateó y caminó, durante los primeros años de vida que fue entre los 3 y 6 años. Por otro lado, tuvo bajo tono muscular que ocasionó problemas de succión y de alimentación. Recuerda que presentaba fuertes complicaciones gástricas generadas por reflujo y estreñimiento.

En los párrafos anteriores se ha contado que cuando Daniel nació el diagnóstico fue de Síndrome de Down. Sin embargo, Luisa recuerda que conforme pasaba el tiempo observaba algunas situaciones en la conducta de su hijo, por ejemplo: presentaba ansiedad y falta de atención, sabiendo que una de las características de los niños con SD, es la dificultad para enfocar y dirigir la atención, se daba cuenta que Daniel, se ponía nervioso y lloraba, no sabían por qué. En consecuencia, Luisa llevó a Daniel a terapias de lenguaje con una psicóloga, quien lo refirió a un pediatra y neurólogo infantil, entonces le diagnosticaron autismo. Luisa recuerda a ese nuevo diagnóstico como otro golpe fuerte, pero también con una asimilación diferente. En consecuencia, comprende la importancia de contar con información oportuna, confiable y actualizada para atender correctamente las necesidades de los niños con SD.

Las constantes terapias físicas, de lenguaje y ocupacionales, fueron eventos con gran presencia en la infancia de Daniel, en principio para hacer frente a las crisis de ansiedad. Por otro

lado, el ambiente en el hogar con la familia ha sido construido con paciencia y amor. No obstante, Luisa reconoce que se han presentado algunos problemas al interior de la familia, porque la demanda de atención de Daniel implica mayor constancia, así mismo dedicar más tiempo. En ese aspecto, Luisa concentró total atención en Daniel, recuerda que se sentía como mamá primeriza, ella investigaba todo lo relacionado a los niños con SD, esa situación restó atención a los hijos mayores, dejando esa atención en el padre.

Con lo anterior, Luisa reconoce que no sabía nada del tema, no sabía que era el SD, su esposo como pediatra daba por hecho que ella entendía todo. Poco a poco fue descubriendo lo que implica y reconoce que al principio no fue fácil aceptarlo. Después decidió disfrutar y aprender para poder sacar adelante a Daniel, ya que no encontró terapias eficientes ni lugares en donde realmente la pudieran orientar.

En otro orden de ideas, la infancia de Daniel es descrita con experiencias felices, de constantes búsquedas para adquirir estimulación en terapias de rehabilitación física y de lenguaje. Por otro lado, se describe a un niño feliz con habilidades para integrarse socialmente, tiene facilidad para hacer amigos. Siempre ha estado muy integrado con la familia, desde niño y hasta la fecha sus hermanos juegan y pasan tiempo con él.

5.3.2 Relación con integrantes de la familia

La relación entre integrantes de la familia es muy buena y cercana, Luisa asegura que ha influido que todos sus hijos son hombres y hay mayor naturalidad para formar vínculos afectivos entre el mismo sexo; sin embargo, recuerda que al principio se presentaron algunas actitudes negativas, porque al interior de la familia no imaginaban como saldrían adelante, sobre todo a nivel de pareja, porque había situaciones que se daban por entendido respecto al cuidado y crianza de Daniel, pero en realidad toda la familia desconocían formas de relación, trato, asignación de roles y sobre todo, se presentó por corto tiempo una falta de cohesión entre pareja y redistribución de roles.

Con lo anterior, Luisa reconoce que siempre tuvieron claro que una de las responsabilidades como padres es, no permitir a los hermanos que discriminaran a Daniel, en la medida que se han ido informando, han descubierto las implicaciones que origina la condición del SD, no solo del niño que la presenta, sino también en la familia, Luisa y su esposo tuvieron claridad de acompañarse como padres en terapias para afrontar el duelo de manera individual y

como pareja. Con sus hijos fue más sencillo. Luisa reitera que ha facilitado, que todos son hombres, ella es la única mujer.

Otra situación que Luisa comparte sobre la buena y cercana relación familiar, hasta hoy en día es la naturalidad con que Daniel expresa su cariño, él es muy cariñoso con todas las personas. Transmite amor y tranquilidad y la familia corresponde siendo cariñosa también, con el resto de la familia, los abuelos, tíos, y primos es igual.

5.3.3 La escuela

Luisa relata que la escolaridad de Daniel comenzó cuando él tenía 3 años. Siempre tuvo amigos de los hermanos que visitaban su casa y lo trataban como amigo. Cuando inició la primaria logró tener amigos propios.

La integración escolar de Daniel no fue fácil, aun cuando desde el nacimiento contó con tratamientos médicos y terapias de rehabilitación física y de lenguaje. Como mamá, Luisa reconoce que se dio cuenta que era importante para orientar eficientemente los aprendizajes de Daniel, que tuviera contacto con otros niños que no presentaran SD, para desarrollar habilidades y capacidades que le permitieran a él conocer de otra manera al mundo, cómo también lo hicieron sus hermanos. Recuerda que durante la estancia en primaria básica fue menos complicado, atribuye a esto que detectaron escuelas con métodos de enseñanza para la educación especial. Para ello, recorrieron múltiples escuelas públicas y privadas que se auto denominan incluyentes y no fue buena experiencia. Por lo tanto, Daniel terminó la primaria después de haber estado en tres escuelas distintas; y la secundaria, aun cursando los tres años no le validaron porque la escuela lo considero como “oyente”, no como alumno regular.

Luisa relata que paralelamente mientras Daniel cursaba la secundaria, cuando él tenía 11 años, en conjunto con su esposo, y tomando como punto de partida la experiencia con el tema, fueron conociendo a otros padres con hijos con SD. En consecuencia inicia *Fundación Cuenta Conmigo*, la cual representa el espacio escolar para Daniel, Luisa reconoce que Fundación no es una escuela, no obstante, es un espacio en donde su hijo es feliz, aprende y fortalece habilidades y destrezas que no ha logrado en otros espacios, por lo tanto, la fundación ha sido la escuela de Daniel desde los 11 años. Luisa relata:

“En la escuela, con sus maestras la relación es muy buena, Daniel es participativo y obediente, sigue todas las indicaciones que se le dan. Tiene amigos, se lleva muy bien con todos”. (Mamá de Daniel, octubre 2022).

5.3.4 Socialización

Para Daniel es de gran importancia asistir todos los días a la fundación, él se siente identificado con sus compañeros, amigos y maestras. Por iniciativa propia está pendiente de sus tareas, al prepararle el desayuno, pide que le pongan frutas extra para compartir con sus amigos. Por otro lado, como mamá, Luisa identifica en la fundación, la oportunidad para que su hijo sea atendido con terapias eficientes y ordenadas para su seguimiento.

La fundación en la vida de Daniel representa un lugar que lo ha hecho crecer y madurar. Es un lugar en donde Daniel se siente feliz y aprende cosas nuevas todos los días. Además, la fundación fomenta la independencia de los jóvenes fortaleciendo su autoestima e incentivando que realice actividades que él mismo creía que no podía hacer como: (Actividades físicas, de memoria, actividades en equipo e individual, alcanza pequeños logros con sus terapias de lenguaje). Le proporcionan una rutina y orden. Que incide en la oportunidad de probar actividades nuevas que fortalecen su autoestima e independencia. También generan en él, un sentido de pertenencia e identidad con su grupo.

Luisa relata que la fundación es parte primordial para el desarrollo óptimo de jóvenes como Daniel; en ese aspecto, considera que los jóvenes con SD y las necesidades que tienen, involucra un reto constante de vida, porque socialmente aun no tienen el lugar que les corresponde tampoco les brindan oportunidades dentro de la comunidad. A nivel personal y como resultado de su experiencia como mamá; asimismo conocer experiencias de vida de otras madres y padres de familia, Luisa asegura que el nacimiento de más niños con SD, transformaría a una sociedad más justa, con mejores valores y calidez humana, porque brindarían a los jóvenes la oportunidad de aportar socialmente, ocupando el lugar que les corresponde, relata que:

“Merecen una oportunidad para vivir plenamente, ellos valoran y disfrutan muchísimo cada cosa que hacen, por eso las familias y las instituciones tendríamos que exigir, aferrarnos y promover que las escuelas y centros de trabajo les brinden oportunidades para demostrar su capacidad. Poner en la práctica real los discursos de inclusión social

en todos los sectores como: educación, trabajo, salud, deporte, arte, servicios, y recreación, yo creo que todo esto forma parte de la inclusión social” (Mamá de Daniel, octubre 2022).

Asistir a la fundación ha permitido que Daniel y otros jóvenes puedan disfrutar de actividades en otros espacios como: las universidades, y centros deportivos que han invitado a la fundación a participar en diversas actividades en: deportes, cocina, ciencia y actividades recreativas. Luisa asegura que las actividades anteriormente mencionadas, brinda posibilidades en Daniel y otros jóvenes para ser visibilizados con sus propios intereses, gustos y necesidades. De esta manera, sostiene la firme idea en la que externa un deseo personal hacia el aumento de nacimientos de niños con SD, porque considera que sería una buena forma para combatir las barreras y todo signo de desigualdad social que todavía hay para las personas con SD y otras discapacidades.

5.3.5 Lo juvenil

Luisa identifica que la adolescencia ha sido una etapa que inició la juventud de Daniel la cual sucedió entre los 12 y 13 años. Recuerda la presencia de cambios de humor, al mismo tiempo Daniel demandaba mayor independencia, manifestada en elegir su ropa, estar a solas en su recámara para ver la televisión y escuchar música juvenil. Se sonrojaba cuando veía alguna chica y de pronto decía que quería tener novia. También dejó algunos juguetes, ahora le encantan los video juegos, es hábil en el manejo de la Tablet y se ha interesado por el deporte, sobre todo el fútbol, su equipo al igual que el del papá y hermanos son los pumas, a veces se van solos a jugar y también por medio de la fundación han invitado a que los jóvenes tengan un partido en alguna universidad o centro deportivo.

Otro factor que identifica a Daniel como un joven es el cuidado que él hace de su imagen, le gusta estar perfumado, no le gusta sudar, para elegir su ropa pregunta si los colores combinan, si se ve guapo. Luisa reconoce que estas son conductas y actitudes que comparte y aprende de sus hermanos, porque cuando están de vacaciones en casa, están los cuatro hermanos juntos y Daniel tiende a imitar el comportamiento de ellos. En esta historia de vida, es posible mostrar, que el objetivo en sentido amplio de la alteridad implica el encuentro con el otro a partir de establecer diálogos que refuerzan los lazos afectivos y sociales entre los grupos humanos. De esta manera, como una condición y capacidad interiorizada en Daniel para encontrarse en el

estado de ser otro con el descubrimiento de un ser idéntico a sus hermanos, así mismo con diferencias entre ellos porque la dinámica de interacción al interior de la familia amplía las imágenes que son significativas para él; de ese modo, resultan las posibilidades de configuración juvenil en torno a los descubrimientos que Daniel hace del mundo y con el que se posiciona desde el ser joven.

Con lo anterior, cabe subrayar a Mijaíl Bajtín (2006) a través de José Alejos García con el análisis de la identidad y alteridad, a través de un pensamiento filosófico que encuentra especial atención al papel que la alteridad desempeña en la construcción del sujeto social. La alteridad es entonces, vista como un no-yo, como lo absolutamente ajeno, externo, o como un referente de contraste u oposición respecto al yo. Este es un binarismo entre ego y alter, por lo que no se puede ser sin el otro.

En otro orden de ideas, sobre el tema de la sexualidad la familia generaliza las experiencias. Por ejemplo: el enamoramiento en Daniel es descrito por las figuras de autoridad (mamá, papá) como una conducta pasajera. Por lo que al tratar de indagar sobre experiencias concretas en torno a cómo vive y expresa el joven su sexualidad, la madre remite a experiencias pasajeras, antepone la capacidad de Daniel para formar amistades.

5.3.6 Dificultades

Las dificultades que a nivel personal Daniel presenta son: que no puede hablar con claridad, tampoco ha logrado leer y escribir con fluidez; sin embargo, él se comunica efectivamente y puede expresar sus necesidades. Le cuesta mucho aceptar rutinas nuevas pero una vez que las acepta puede realizarlas muy bien. Por otro lado, tampoco es independiente como para salir solo a la calle, aunque ubica los espacios, las calles, direcciones, pero, si alguien le pregunta en dónde vive, no da el nombre de la calle, responde que en casa con su mamá, papá y hermano.

Las dificultades que siempre han estado presentes en las diferentes etapas de vida de Daniel son de carácter médico, educativo, social porque no se reconocen las aportaciones que puede hacer en su entorno. En este punto, Luisa afirma que las dificultades más serias a las que se enfrenta Daniel y otros jóvenes con SD, son las barreras que la sociedad impone (falta de espacios educativos y laborales, los servicios de salud con costos altos, falta de apoyos que

permitan el fortalecimiento y desarrollo de habilidades), todo esto recae en la familia y en ocasiones no cuentan con los recursos económicos.

Por otra parte, Luisa menciona que la principal dificultad de Daniel es la falta de un lenguaje fluido:

“Cuando quiere expresarse verbalmente y se tardan en entenderle él se frustra, se entristece y tiende a aislarse, pero las maestras le dan el tiempo necesario para que vuelva a intentarlo, en casa ocurre lo mismo, aunque en menor medida, generalmente la familia lo entiende perfectamente”. (Mamá de Daniel, octubre 2022).

5.3.7 Logros y prácticas artísticas

Luisa identifica que el logro más importante de Daniel, es que desde niño siempre ha sido muy hábil para socializar, aun con las dificultades para hablar bien, en todo lugar en donde asiste establece contacto con las personas. Él es sociable aunque su grupo de amigos se remite a los demás jóvenes que asisten a la Fundación, Daniel es capaz de establecer contacto, socializa en el súper mercado, en el estacionamiento o un parque. Ha tenido la oportunidad en años anteriores de participar en actividades recreativas en donde socializa con facilidad.

Luisa relata que antes de la pandemia, Daniel asistía a un grupo que promovía actividades recreativas denominado “Best Buddies”. Una organización fundada en 1989 por Anthony Kennedy Shriver, que enfoca su atención a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Debido a las dificultades de lenguaje, Daniel nunca se relacionó con otros chicos que tenían autismo, parálisis y otras discapacidades.

Cabe subrayar que un logro significativo al que dan seguimiento es fortalecer las aspiraciones que ha expresado sobre el futuro. Por ello, con base a las responsabilidades que sostiene el rol materno insiste en la constancia para que Daniel realice tareas, así mismo la constancia en terapias de lenguaje y en el área académica con métodos para mejorar lectura y escritura, del mismo modo, incentivar actividades recreativas y de esparcimiento porque promueven habilidades sociales. Los hermanos platican a Daniel de la universidad en la ciudad de Monterrey. En ocasiones, Daniel expresa que quiere ir a la universidad, trabajar y ganar su propio dinero.

Como mamá, Luisa reconoce estar consciente que en ocasiones limita los logros y aspiraciones de Daniel, porque siempre están juntos, generando así dependencia de ambos; reconoce las fortalezas y debilidades de su hijo. En este aspecto, reafirma que confía en las capacidades de Daniel, pero no confía en la sociedad, debido a las barreras que aún siguen presentes en los espacios sociales.

Luisa refiere que ha conocido historias de jóvenes con Síndrome de Down que pintan, que son modelos, que son gimnastas, patinadores, fotógrafos; entre otras. Quienes terminan una carrera, reconoce que esas historias de vida pertenecen a jóvenes de contextos alejados de la realidad que se vive en Tuxtla Gutiérrez. No obstante, reconoce que es una problemática que conlleva a muchos años de constancia, de continuar con la búsqueda de espacios y profesionales para generar mejores prácticas de inclusión social. De manera que, como familia comparten el objetivo de continuar apoyando a Daniel para que sea feliz, resuelva conforme a sus capacidades sus problemas. En este punto, reconoce que hay actividades que nunca va a poder realizar, como el que conduzca su propio coche o tome decisiones muy complejas, siempre requerirá de apoyos específicos, pero puede alcanzar un buen nivel de independencia.

Por lo anterior, la experiencia de Daniel en el arte ha sido una estadía de poca duración, actualmente no realiza una práctica artística fuera de la *Fundación Cuenta Conmigo*, abandonó clases de pintura y baile porque sus hermanos se fueron a estudiar a Monterrey, debido a que eran actividades que realizaban en conjunto; después llegó la pandemia y cancelaron las clases. En ese aspecto, generó desinterés en Daniel. También se presentaron dificultades para realizar esas prácticas artísticas, porque los maestros no tenían la disposición de enseñarle. Luisa recuerda que ha sido muy difícil encontrar profesionales de arte para niños y jóvenes con SD, y las personas que no tienen profesionalización en el tema son renuentes para admitir a jóvenes con discapacidad intelectual, convirtiéndose en la razón principal por la cual Daniel abandonó las actividades artísticas. Por otro lado, a través de la fundación ha practicado algunas actividades de arte como: pintura, baile, y teatro, éstas han favorecido su autoestima y se siente muy contento. La práctica de expresiones artísticas ha impactado significativamente la vida de Daniel porque refuerza sus capacidades, la seguridad consigo mismo y la confianza para desarrollarse con habilidades sociales fortalecidas, así mismo muestra buen desempeño, sobre todo cuando le reconocen sus logros con aplausos y felicitaciones.

5.3.8 La ciudad

Daniel es originario de Tuxtla Gutiérrez, le gusta mucho la ciudad en donde vive, le encanta salir y disfruta observar los lugares desde el coche. Por causas atribuidas a la pandemia de COVID – 19, la familia ha reducido en gran medida las visitas a lugares de esparcimiento y recreación que acostumbraban. Sin embargo, Daniel mantiene el gusto hacia los paseos, visitar a familiares (tíos y abuelos). Actualmente disfruta asistir a los centros comerciales para visitar el área de juegos mecánicos y deportivos conocido como *Recorebolis*, también visita (tienda de mascotas, tiendas de ropa, de artículos electrónicos) Daniel tiene una tableta en donde realiza juegos didácticos para lectura y números, en su tiempo libre se ocupa en video juegos.

Como familia, han tenido la posibilidad de vacacionar a otras ciudades, principalmente a Monterrey; en donde estudian y trabajan los hermanos de Daniel. Ellos lo han llevado al estadio de futbol de la Universidad Autónoma de Monterrey. Luisa comparte una anécdota de la última vez que fueron al estadio:

“Mi hijo por sí mismo, entabló conversación con dos jóvenes ellas mostraban interés a lo que Daniel comentaba, se reían muchísimo, de pronto, Daniel les dijo que era su cumpleaños; entonces ellas lo abrazaron y le cantaron las mañanitas, pero en realidad estaba coqueteando con ellas porque no era su cumpleaños” (Mamá de Daniel, octubre 2022).

Los lugares favoritos en la ciudad para Daniel son: el estadio de futbol, el parque de la marimba, las cafeterías, centros comerciales y restaurantes. Cuando van a otra ciudad siempre pide ir a un estadio de futbol para ver un partido. En el hotel le gusta hacer recorridos en la zona de recreación, va al gimnasio del hotel con su papá. Luisa comparte que Daniel ha visitado bares de diferentes hoteles en lo que se han hospedado con su papá y hermanos, pero no le permiten que pida bebidas con alcohol, también sus hermanos lo llevaron en dos ocasiones a un antro en San Cristóbal, Daniel disfrutó esa experiencia. Le gusta portarse como turista, que en un restaurante le pasen la carta y elegir su comida, saludar a gente diferente, cantar, observa cómo se comporta el resto de las personas y los imita. Ha tenido la oportunidad de viajar mucho y conocer diferentes lugares, sin embargo; en la ciudad de México nunca ha podido entrar al estadio de los Pumas, a él le gustaría mucho conocerlo. La parte de la ciudad que no le gusta ir en lo absoluto es el mercado debido al calor que hace y porque hay mucha gente.

Para finalizar, es posible encontrar en la historia de Daniel la presencia de contradicciones que limitan el desarrollo pleno de independencia y autonomía. Por un lado, la familia reconoce la importancia de creer y potencializar las capacidades de Daniel, sin embargo, existe una fuerte sobre protección justificada en las barreras que socialmente existen hacia las personas con discapacidad. En este punto, existe reconocimiento del arte como factor social de cambio, no obstante, las experiencias artísticas han tenido poca incidencia en la vida de Daniel, debido a que no han sido vivenciadas con base a los intereses particulares del joven, por el contrario, han sido prácticas que surgieron por intereses de los hermanos. Por lo tanto, es evidente la falta de interés que Daniel ha presentado para continuar con la práctica artística. La familia solventa esta parte dejando a nivel de las prácticas artísticas y creativas que promueve la fundación.

En este momento de la investigación, se han presentado aproximaciones a las trayectorias de vida de tres jóvenes que han transitado en una fundación de atención a personas con SD, sustituyendo él ámbito escolar y, a su vez expresando en ella su ámbito principal de socialización. A continuación se presenta, la historia de vida de dos jóvenes que han estado intermitentemente en espacios enfocados a la atención de personas con discapacidad intelectual, y de un joven que ha transitado en escuelas regulares no incluyentes.

5.4 Rosa y su afición hacia la gimnasia artística

La joven relata su historia de vida a través de la voz de su mamá quien lleva como nombre Amparo, quien inicia el relato de su hija describiéndola como una talentosa y amorosa joven. Amparo tiene dos hijas, Ceci de 28 y la protagonista de esta historia de nombre Rosa con 24 años de edad.

Amparo recuerda que su embarazo fue muy similar al primero a excepción que tuvo muchas náuseas y una amenaza de aborto en el primer trimestre. Razón por la cual, dedicó toda su atención y cuidado para lograr que la bebé naciera. Recuerda que nunca, en ninguna revisión le informaron que algo estuviera mal. Al nacer su hija Rosa le notificaron que le harían varias pruebas al bebé, porque había sospecha de Síndrome de Down. Enseguida a esa notificación le practicaron estudios de cariotipo, electrocardiogramas y tamizaje. Diez días posteriores al nacimiento de su hija, el pediatra confirmó el diagnóstico, Amparo describe que algo en ella ya había asimilado desde el primer momento en que le dijeron sobre las pruebas, también recuerda que al tenerla en brazos surgieron sentimientos que le indicaban que Rosa sería una niña

diferente, relata que aún con el impacto y el dolor que generó la noticia sobre la condición de su hija, identificó que fue una buena asimilación. Comparte que el papá de su hija, en principio se distanció, recuerda que su suegra (abuela de su hija) fue a visitarlos y habló con ellos para pedirles que le dieran a la niña porque ella se haría cargo de la crianza; de inmediato, Amparo le respondió que ella no pensaba en ningún momento abandonar a su hija, por el contrario, concentraría su atención en ella con o sin el apoyo del padre.

5.4.1 Infancia

En los primeros meses de vida de Rosa fue atendida con terapias de rehabilitación física y estimulación temprana, razón por la que en la primera infancia no tuvo tantos problemas como los que presentan los niños con SD. En el caso de Rosa, Amparo recuerda que no gateó, sin embargo; empezó a dar sus primeros pasos casi a los 5 años, de igual manera dejó de usar pañal hasta los 7 años.

Rosa siempre fue una niña muy sociable, se integró con naturalidad a las actividades en los espacios que asistía. Sin embargo, se presentaron adversidades que envolvieron la niñez de Rosa en experiencias desagradables como resultado de la falta de alternativas que ayudara a comprender un rol diferente de los padres para aportar en su hija mejores aprendizajes. Esta situación obedece a que la familia desconocía todo sobre el SD.

5.4.2 Relación con integrantes de la familia

La dinámica al interior de la familia ha promovido una excelente relación entre familiares, de manera que Rosa siempre ha sido aceptada y querida por sus abuelos, tíos, primos, tanto de la familia paterna y materna; con su hermana se lleva excelente. Son amorosas y unidas. Amparo relata que tuvieron algunos problemas para adaptarse a la llegada de Rosa y enfocar la atención, cuidado y crecimiento. En ese ámbito han superado esas dificultades con apoyo de ambas familias.

Previo al nacimiento de Rosa, Amparo trabajaba como administrativa en una escuela primaria en donde su esposo era maestro, debido a las atenciones especiales de Rosa, tomaron la decisión para que dejara de trabajar y se concentrara de lleno en llevar a su hija a terapias y atenciones médicas. En esa época, la movilidad de trabajo para el papá era constante, por esa razón también se concentró en la atención de sus hijas, en ese periodo de tiempo, la hermana mayor de Rosa tenía 4 años, Amparo relata:

“Tan chiquita mí Ceci se adaptó con facilidad a las necesidades de su hermana, aunque también tuve que llevar a terapia psicológica a mí Ceci, a veces me dice como de broma que la abandoné tan chiquita, quizás es algo que siente, pero no nos hemos dado la oportunidad de hablarlo, ahora ella es muy independiente. Se fue a estudiar a Puebla y se ven solamente de vacaciones porque ya tiene trabajo allá, pero se hablan todos los días, ah pero si en algún día no llama, Rosa se enoja y hace berrinche, pero lo arreglan muy fácil porque la hermana le envía canciones o tik, tok del grupo RBD y con eso se reconcilian”. (Mamá de Rosa, marzo 2023).

Lo anterior, permite visibilizar el impacto que los hermanos de niños con SD experimentan al sentir desplazamiento por el nuevo integrante de la familia, quien presenta una serie de condiciones que requiere mayor atención de los padres. En el caso de los hermanos requieren su propio espacio para recomodar sus emociones, sensaciones, y expectativas sobre el papel que desempeñaran ante la llegada de su hermano con SD.

5.4.3 La escuela

El año 2005 fue el periodo de iniciación escolar para Rosa, periodo en donde el tema de los derechos humanos era desconocido, Amparo recuerda que enfrentaron numerosas discusiones con maestros y directores, tanto de escuelas particulares como de gobierno. En repetidas ocasiones llamaron a Rosa “mongolita” entre otros términos despectivos. Tanto Amparo como Miguel su esposo, no sabían nada del Síndrome de Down hasta que llegó su hija y empezaron a informarse. De manera que fueron a terapias, en donde comprendieron que tenían que hacer visible a su hija con sus capacidades, siempre fueron conscientes del reto que implicaba. Miguel era maestro de una escuela primaria, pero con toda y buenas relaciones, los maestros no aceptaban a Rosa y ella sufría porque sus compañeros la rechazaban debido a que experimentaba con frecuencia ataques epilépticos derivados de daños neurológicos en él nacimiento, era una situación que asustaba a los niños de su grupo. Actualmente con tratamientos constantes y medicación la epilepsia está controlada.

Rosa cursó el precolar en una escuela particular de Tuxtla Gutiérrez para niños especiales, se encontraban niños con autismo, parálisis, sordos y con Síndrome de Down. Amparo, recuerda que la atención de las maestras era muy buena, tenían actividades deportivas,

de baile y didácticas, a Rosa se le han dificultado siempre las manualidades por su motricidad y porque pierde muy rápido la atención.

La educación primaria fue una experiencia más difícil porque recorrieron varias escuelas, sobre todo en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez. Un evento que permitió a Rosa la incursión en la primaria fue el nombramiento como director de su papá, Amparo asistía a las clases como acompañante escolar de Rosa, para ayudarle a realizar las actividades escolares, también pidieron apoyo en repetidas ocasiones con USAER, pero nunca llegaron a la escuela; de tal modo, Rosa terminó la primaria con dificultades, No obstante logró realizar amistad con sus compañeros de grupo, situación que favoreció la socialización.

En 2014 cambiaron de residencia a la ciudad de San Cristóbal de las casas debido al traslado laboral del papá de Rosa. Amparo comenta que tenía como vecina a una maestra que trabajaba en una organización para personas con discapacidad a partir de los 18 años. Rosa tenía 15 pero la aceptaron. En esa organización estuvo por más de 4 años. Fue lo que sustituyó a la escuela durante ese tiempo, en ese lugar tomaba clases de artes plásticas, de música, teatro, repostería y les enseñaban oficios, principalmente cuidados de un huerto en donde sembraban, cosechaban y salían a vender, también capacitaron a los jóvenes para la atención de una cafetería. Sin embargo, esas últimas actividades no le gustaban a Rosa, de pronto perdió el interés para asistir a clases porque la mayoría de los maestros dejaron de laborar en esa organización.

Como padres y hermana de Rosa, Amparo relata que disfrutaban ver las participaciones de su hija en el teatro Daniel Zebadúa, ahí presentaban una obra teatral cada fin de año. Después llegó la pandemia sanitaria y debido a dificultades de salud porque Rosa es población de riesgo decidieron extremar los cuidados.

5.4.4 Socialización

La integración social de Rosa ha sido promovida en primer lugar con la aceptación que desde su nacimiento proporcionó la familia, aunado a ello, la naturalidad con que la joven logra entablar conversación, dadas las características de su personalidad que la definen como una joven extrovertida, de manera que ella muestra seguridad de sí misma en el momento de realizar participaciones de prácticas artísticas en las que se ha desarrollado: la gimnasia rítmica y el manejo de listón. Así mismo, la socialización de Rosa también alberga una constante preocupación de la familia principalmente de los padres porque aún con los apoyos constantes de carácter médico

para atención de daño neurológico, terapias de rehabilitación física y de lenguaje, Rosa no ha logrado desarrollar habilidades que le permitan una integración social en los diferentes sectores que la conforman.

Durante la entrevista con la mamá de la joven, se buscó indagar sobre las estrategias que la familia y específicamente los padres han diseñado para fortalecer habilidades sociales en Rosa, de manera que, la familia manifiesta una constante preocupación enfocada al comportamiento en el sentido que logre llevarse bien con todas las personas. En este punto, Amparo reconoce que falta camino largo por recorrer, como madre identifica que ha estado siempre con su hija, ha convivido poco tiempo con personas ajenas a la familia, no ha logrado desarrollarse en espacios abiertos para todo público reduciendo así la integración social de la joven al ámbito familiar.

5.4.5 Lo juvenil

La adolescencia es una etapa que define el ser joven de Rosa, específicamente a los 12 y 13 años, en donde principalmente sucedieron cambios en gustos y actitudes, que se reflejaron en: dejar de jugar con muñecas, Rosa empezaba a arreglarse más, imitaba a una joven cantante de un grupo musical de nombre RBD, Amparo comenta que su hija se aut nombra como Roberta quien es miembro del grupo y la cantante favorita de Rosa. Escucha las canciones, ve la novela aunque ya tiene años que terminó, cuando se presenta con gente nueva ella dice que es Roberta de RBD.

Amparo, relata:

“Cuando la hermana de Rosa llega de visita, la lleva a reuniones con sus amigas, algunas de ellas llegan con el novio, entonces Rosa ve que se agarran de la mano, se besan, y en el regreso a casa me dice: ¡Mamá quiero tener novio! Yo le respondo que todo a su tiempo, aunque tiene 24 años y convive más con la familia. Es un tema difícil para mí como mamá y él papá también porque es muy celoso y consciente mucho a mi hija, él sí la sigue viendo como su niña chiquita, pero es una experiencia inevitable y los hijos piden, necesitan vivir también esa etapa”. (Mamá de Rosa, marzo 2023)

Con lo anterior, es posible identificar que los padres reconocen que la sexualidad es parte fundamental que configura a Rosa como una joven; sin embargo, expresar la sexualidad es todavía un tema oculto del cual no quieren hablar, anteponiendo la falta de preparación para

tratarlo con su hija. En este punto, el principal problema es que los padres niegan la posibilidad a su hija para vivir su sexualidad con plenitud como cualquier joven. Por ello, el tema del noviazgo es evadido lo cual resulta en posicionar a la joven en uno de los principales problemas que enfrenta la población con SD, que es la eterna infantilización.

Un aspecto biológico en la transición de la niñez a la juventud de Rosa es la llegada de su primera menstruación la cual ocurrió a los 12 años. En este punto, Amparo relata que Rosa presentó cambios en su carácter, algunas veces estaba muy irritada, agresiva y con angustia, por otro lado, en el aspecto físico presentó fuertes dolores en el vientre. De manera que visitaron a una ginecóloga quien corroboró que los síntomas obedecían a la presencia de la menarca (aparición de la primera menstruación). Por otro lado, la asimilación de este evento en Rosa fue con naturalidad, llevó tratamiento ginecológico para controlar los cólicos que ayudaron a aliviar también el estado emocional.

En otro orden de ideas, un elemento que identifica a Rosa como una joven son sus gustos y actividades cotidianas: disfruta escuchar música sobre todo el grupo RBD, elige su ropa, cuando va caminando por la calle con su mamá le pide que paren en alguna tienda para comprar labiales. Amparo relata que ve a Rosa como una joven vanidosa, se maquilla, se toma fotografías y las sube a sus redes sociales. En este punto, sobre las redes sociales, su hermana le enseñó a usar Facebook e Instagram, sin embargo es un tema en el que como familia están muy pendientes y tanto la mamá como la hermana tienen acceso a esas redes para monitorear el contenido que Rosa sube y de las personas con las que interactúa en esas redes, en mayoría son familiares y ex maestros.

5.4.6 Dificultades

Amparo relata que aún con las constantes terapias: (físicas, estimulación, lenguaje, coordinación y motricidad) a Rosa se le dificulta la expresión verbal, debido a que tiene la lengua pegada al paladar y por ello la pronunciación no es fluida. En la casa, con su familia, ya la conocen y saben lo que quiere decir, pero cuando va a algún espacio nuevo, a veces se aburre o se pone triste porque no la entienden, no le tienen paciencia y ella se desespera mostrando agresividad.

Otra dificultad que presenta Rosa, es que se distrae con facilidad, es difícil para ella enfocar su atención, es dispersa, hasta la fecha se le tiene que hablar con voz fuerte y clara, en ocasiones debe ser repetidamente. Porque capta rápido e inmediatamente se le olvida. Amparo

recuerda que una terapeuta infantil le explicó que siempre iba a requerir de una sombra para sus actividades, en ese aspecto; Amparo relata que ella se ha convertido en la sombra de su hija porque ha estado con ella las 24/7. Por otra parte, aun con la presencia de esas dificultades, Rosa se ha podido integrar a los espacios en los que le han dado oportunidad.

Amparo reconoce que una dificultad de suma complejidad para su hija es que no ha estado sola completamente, siempre la ha acompañado. Por lo tanto su movilidad está sujeta a la compañía de la familia principalmente de la madre. Esa situación la ha llevado a plantearse la pregunta sobre: ¿qué va a pasar el día que ella ya no esté? va a ser un golpe duro para su hija; pero como mamá tiene la confianza en que la hermana de Rosa siempre estará para ella, aun así, Amparo expresa que no se atreve a darle mayor libertad, menciona que no sabe cómo hacerlo admite que no está lista para ello.

5.4.7 Logros y prácticas artísticas

Cuando Rosa tenía entre 12 y 13 años la inscribieron en el Instituto Nacional del Deporte en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, ahí tomaba clases de patinaje, y gimnasia artística, actualmente son prácticas que continua realizando aunque con menor frecuencia, porque apenas están retomando las clases posterior a la pandemia; y ahora se trasladan de San Cristóbal a Tuxtla. Por otro lado, esas prácticas artísticas han dado resultados favorables. Durante dos años consecutivos participó en las Olimpiadas Nacionales de Personas con Discapacidad en la ciudad de Guadalajara Jalisco, es experta en el manejo de listones y gimnasia rítmica.

A nivel personal, uno de los principales logros que Rosa ha alcanzado, es que por sí misma ella elige lo que le gusta y sabe lo que quiere, exige clases de baile, demanda que la lleven a clases de gimnasia por iniciativa propia; en casa actúa con libertad para ver videos, canciones y hace los ejercicios para las rutinas que le han enseñado, lo cual ha sorprendido porque con las dificultades que presenta para enfocar su atención, ella sabe la secuencia, es ordenada para ejecutar las rutinas. Amparo recuerda que en su embarazo escuchaba música, le hablaba y le preguntaba a su hija que estaba en el vientre, ¿cuál canción escuchar? Por ello, considera que esas situaciones pudieron haber influido en que disfruta y exija música en los espacios en los que se encuentre.

Rosa inició su práctica en gimnasia rítmica porque Amparo notaba que eran actividades principalmente porque llamaban su atención y se lograba concentrar. Una de las terapeutas que

la atendía, recomendaba que debido al carácter de su hija, le iba a favorecer practicar actividades de movimiento. En ese aspecto, Rosa ha sido activa en sus clases, solo abandonó porque vino la pandemia, y se aburría de estar encerrada en la casa. Durante el primer período de la pandemia, Rosa tomaba clases en línea, su maestra de gimnasia le ponía rutinas y ejercicios, y la observaba desde la computadora, a veces Rosa se cansaba porque ella tiene problemas visuales, pero logró adaptarse a las clases virtuales sin dejar de practicar su más grande pasión, la gimnasia rítmica.

5.4.8 La ciudad

Rosa y su familia son originarios de la Costa en Tonalá Chiapas, pero ella nació en Tuxtla, la ciudad en donde paso la mayor parte de su infancia. Amparo, relata que han tenido la oportunidad de viajar a otras ciudades como: Guadalajara en donde Rosa participó en las Olimpiadas Nacionales Para Personas con Discapacidad. También ha visitado la ciudad de México para recibir atenciones médicas, a Puebla para visitar a su hermana y actualmente viven en San Cristóbal de las Casas.

Amparo relata que a pesar de las dificultades para enfocar la atención, a Rosa le gusta observar los edificios de cada lugar, hace comparaciones con el lugar en donde vive, disfruta subir a los elevadores. En la ciudad de México, Rosa disfrutó mucho subir a la Torre Latinoamericana, en Puebla su hermana la llevó con sus amigas a un concierto, que disfrutó mucho. Aunque ella no sabe exactamente en donde está, identifica que ha conocido otras ciudades, disfruta los paseos, subir al autobús y al avión. Se pone nerviosa pero va fascinada. Le encanta el mar, ir a las plazas y centros comerciales, antes de la pandemia en San Cristóbal la llevaban cada año a la feria de la ciudad.

Por otro lado, a Rosa le gusta visitar a sus tíos, primos y abuelos, sus lugares favoritos son los parques, el cine y las cafeterías, le encanta comer golosinas. Por otro lado, no sabe su dirección ni su número de teléfono, pero tiene un chip localizador como llavero en la bolsa que usa. Con temor Amparo reconoce que siente un profundo miedo al pensar que Rosa se llegue a perder. Pero si eso pasa, ella sabe que debe pedir ayuda y mostrar su chip. Nunca la dejan sola, siempre está acompañada, cuando va a la tienda o va a comprar tortillas, Amparo la ve desde la puerta de la casa, también le indica en que momento cruzará la calle. O si le van a dar cambio al realizar compras.

Amparo reconoce que contar con la posibilidad de visitar otras ciudades ha permitido que el mundo de su hija sea más allá de la casa, de la familia y de las instituciones, describe que es un caminar difícil en todo sentido (económico, emocional y espiritual). De modo que, consideran importante dejar de quejarse de las barreras sociales y de la discriminación, reconocen que han vivido esas experiencias, se han enojado, discutido con las personas, han pasado por dolor, frustración, y sobre todo impotencia cuando todavía escuchan en la calle expresiones como: ¡allá va una mongolita! Pero reconocen que cambiar a la sociedad es muy difícil, primero deben cambiar como padres al interior de la familia.

Para finalizar, es posible identificar que la práctica de actividades artísticas en este caso particular la gimnasia rítmica, ha favorecido ampliamente las fortalezas de Rosa. En este sentido, cabe destacar las aportaciones que la práctica artísticas de Rosa ha contribuido en la mejora de diferentes áreas como: cognitivas, comunicativas, emocionales y en consecuencia la expresión de habilidades sociales. Por otro lado, la familia de Rosa expresa tener una responsabilidad constante para favorecer la vida de la joven; sin embargo, al mismo tiempo coartan las posibilidades de independencia y autonomía, al reducir las posibilidades de interacción social a nivel familiar.

5.5 José el futuro Youtuber

José es un joven de 14 años quien cuenta su historia de vida a través de su mamá quien es nombrada como Cristina, ella presenta a José su hijo menor quien tiene dos hermanos mayores, una mujer de 27 años y un hombre de 24.

Cristina relata que José nació en el hospital 20 de noviembre de la ciudad de México. Durante su embarazo siempre fue a médicos particulares, desde los tres meses de embarazo, recuerda que sentía cansancio en demasía, esa fue una situación que no ocurrió con los embarazos anteriores. Cristina es educadora y en ese tiempo atendía el área maternal de su centro de trabajo y decidió que era momento de descansar para recibir a su bebé. Recuerda que un mes antes del nacimiento de José, su esposo le sugiere ir al ISSSTE, para que le hicieran un expediente, y la revisara la ginecóloga.

En el ISSSTE, le realizaron un ultrasonido, y le indicaron que fuera con su médico para que él leyera los resultados porque detectaron una anomalía que indicaba, sospecha que los

intestinos del bebé estaban de fuera. Cristina recuerda que fue un evento que la invadió con sentimientos de desánimo y una profunda angustia.

5.5.1 El caos que albergó la noticia

Inmediatamente después de la noticia sobre el estado en el que se encontraba el bebé, Cristina reitera en repetidas ocasiones el estado emocional en el que ella se encontraba: nerviosismo, angustia y negación porque todo el tiempo dio seguimiento al embarazo; por ello, siempre le aseguraron que todo estaba bien. Cuando Cristina comparte con su esposo lo que sucedía, ambos acuden de inmediato a otro ultrasonido particular. En donde el médico, confirma que el niño venía con **gastrosquisis**. Él médico explicó que la gastrosquisis es un defecto de nacimiento en el que un orificio en el vientre a lado del ombligo permite que los intestinos del bebé salgan por fuera de su cuerpo. En consecuencia, se requiere cirugía para colocar los órganos abdominales adentro del cuerpo y reparar el defecto. La indicación inmediata fue agilizar por parte del ISSSTE el parto, debido a que en esos casos, la única recomendación médica es, ir a un hospital de primer nivel, para que inmediatamente en el nacimiento del bebé se lo lleva el pediatra y el cirujano para realizar la intervención quirúrgica. Cristina relata que ese diagnóstico fue para ella muy difícil de asimilar, se veía en el peor escenario que la llevaba a pensar en que su hijo podía morir.

Por medio del ISSSTE agilizaron todo los trámites para viajar a la ciudad de México al hospital 20 de Noviembre para realizar la intervención. – Cuando llegan al hospital, Cristina recuerda que era día domingo y la recibió un médico interno, quién revisó los ultrasonidos e indicó que el no observaba la presencia de gastrosquisis, Cristina recuerda la explicación que el médico realizó después de revisar los ultrasonidos:

“Yo veo que tiene **ascitis**, mire; cuando un niño tiene Síndrome de Down que puede ser así, ahora no lo puedo diagnosticar, sino con estudios que le haremos a partir de mañana, pero cuando un niño tiene ascitis, se olvida hacer pipí dentro de su mami; entonces tiene el vientre abultado porque no ha hecho pipi, en su caso veo que su bebé podría tener Síndrome de Down”.

Cristina relata que ese nuevo diagnóstico alivió en gran medida su estado emocional, tuvo esperanza de que todo estaba realmente bien, dejó de pensar en el escenario drástico, por ello, recibió la noticia de otra forma. Menciona que agradeció a Dios que no fuera lo que indicaron anteriormente, y pensar en que sí su bebé tenía SD incluso era una bendición.

Al día siguiente, comenzaron los estudios y le indicaron a su esposo que en una semana nacería el bebé, no descartaron la gastrosquisis pero indicaron la posibilidad de SD, escuchar esas posibilidades llevaron a Cristina nuevamente al cuadro emocional en donde la invadían los nervios, la angustia y el miedo, porque solo fue un comentario del interno, los especialistas no indicaron lo mismo.

Cristina comenta que se quedó sola en el hospital porque su esposo regresó a San Cristóbal para acompañar a los hermanos de José. Recuerda que en día martes, le realizaron un electro y un ecocardiograma, en donde detectaron que el corazón del bebé estaba latiendo cada vez menos, entonces el médico indicó: - Que debían realizar la cirugía en ese momento. Cristina recuerda que el impacto de la indicación fue más angustiante, empezó a temblar porque estaba sola. La prepararon para la cirugía. Cuando la intervinieron y nace su bebé le confirman la condición de su hijo con diagnóstico Síndrome de Down. Cristina menciona que sintió gran alivio, aun así y sabiendo que estaba sola porque su esposo aún no llegaba, tenía algunos temores no quería que le dijeran algo más, y también se preguntaba ¿qué sigue?

Posterior al nacimiento de José, en el hospital los médicos indicaban una serie de situaciones que la estresaban, como: (va estar en la incubadora, él bebé no aceptaba alimento, puede fallarle el corazón, no podía amamantar a su bebé). Otra vez se llenó de información que la angustiaba. Sin embargo, el hecho de saber que su bebé no tenía gastrosquisis, y descartar la cirugía, hizo que el otro diagnóstico para ella fuera realmente un alivio. No obstante, Cristina relata que tenía otros temores porque era algo nuevo, novedoso, como: saber que los latidos del corazón eran lentos, que la ascitis, que no absorbía las proteínas, estar en la incubadora porque lo sacaron antes, etc. Temores de conocer y adaptarse pero menos pesado. Entonces José se quedó un tiempo en la incubadora y en ese momento empezaron los tratamientos médicos y terapias.

José tiene una tía que es psicóloga clínica, ella elaboró un programa de atención, en donde llegaba a darle terapias y le enseñaba a Cristina en conjunto con sus hijos, Cristina comparte que apoyaban a José de tres a cuatro veces al día así como indicaba el programa, hasta que entró al Teletón y con profesionales de ese espacio continuó con otro tipo de terapias físicas.

El único referente sobre el Síndrome de Down que tenía Cristina y su familia antes de la llegada de José era: que el padre tiene un primo hermano con SD, cuando Cristina lo conoce, él

niño tenía 6 años, estaba muy sobreprotegido, no caminaba, estaba en una carriola, usaba pañal, una hermana de su esposo decide hacerse cargo de él. Cuando ese niño empieza a vivir con ella, deja el pañal, logró caminar, habla menos que José, su lenguaje es más gutural, él ahora tiene 23 años. Ese caso es, su referente del Síndrome de Down. Cristina comparte que, había visto a uno que otro niño, jovencita y se le hacían un poco agresivos, porque una chica con quien paso cerca de pronto le pegó. Después conoció al primo hermano de su esposo y lo veía más tranquilo, convivieron con él, y siempre fue amoroso, ha logrado muchos avances, ahora ya es un joven y tiene mayor atención de su mamá quien ya está jubilada.

5.5.2 Infancia y relación familiar

En su narrativa, Cristina comparte que José ha sido muy querido, desde su llegada al mundo, sus hermanos lo protegen. Su hermana que es médico siempre está muy pendiente de su alimentación, hace recomendaciones de los alimentos que no debe consumir, afortunadamente ahora no tiene complicaciones severas.

José permaneció hospitalizado desde que nació, estuvo en la incubadora, tuvo complicaciones gástricas, le realizaron una cirugía, y tuvo problemas de absorción de proteínas, llevó tratamiento en los primeros años de vida y empezó a comer de todo. No requirió cirugía del corazón, que son muy recurrentes en los niños con Síndrome de Down. A los dos años operaron a José de la vesícula y se recuperó. Actualmente no tiene padecimientos, su mayor problema está relacionado a lo gástrico porque tiene reflujo, pero casi no se enferma, tiene mucho tiempo que no visita al médico, además como su hermana es médico ella lo atiende, por ejemplo; cuando se resfría o presenta alguna infección en la garganta.

Cristina, señala que la relación familiar es muy buena, desde chiquito José ha sido muy acogido, querido por sus hermanos, por sus papás, por sus compañeros de escuela. Él se reconoce así mismo como una persona muy querida lo cual ha hecho que su progreso sea más rápido.

5.5.3 La escuela, espacio de socialización

José comenzó su etapa de escolarización en un centro educativo particular para niños regulares, Cristina relata que el precolar fue una maravilla, los maestros siempre estaban pendientes de todo el grupo. Temía que José presentara mayor dificultad a su adaptación en primaria, pero

facilitó haber pasado con su mismo grupo y tanto los maestros como los compañeros siempre lo llamaban en el recreo, lo integraban en todas las actividades.

Al término de los tratamientos médicos, Cristina regresó a trabajar a la escuela en donde le habían asignado un permiso para atender a su hijo, José se integró a esa escuela desde primer grado hasta 6to. Cuando José termina el 6to grado, Cristina recibió una propuesta de trabajo en otra escuela particular con nivel de preescolar, primaria y secundaria, esa propuesta generó la oportunidad para que su hijo iniciara la escolaridad en la secundaria. Cristina reconoce que había algo de temor respecto a cómo su hijo se integraría porque las materias son más aisladas y quizás lejos de su interés, por lo tanto, no iban a llamar su atención y serían poco funcionales para él. Sin embargo, Cristina comparte que José estaba entusiasmado con la idea de cambiar de escuela y tuvieron la oportunidad de conocerla antes de efectuarse el cambio, a José le gustó mucho la escuela. De modo que, para apoyar la integración de José a la nueva etapa escolar, Cristina tomó la decisión de buscar a un acompañante escolar para que su hijo tuviera el apoyo en actividades escolares en el aula y adaptarlas.

Un evento que ha favorecido el proceso de socialización de José, es que ha estado con un mismo grupo, de este modo, la transición de un grado a otro ha ocurrido en conjunto con los compañeros como lo experimenta el resto de los niños y jóvenes. También ha sido muy bien aceptado por sus compañeros y maestros. Lejos de apartarlo lo integran desde que inició su escolaridad.

A José le encanta la escuela, le fascina, es un grupo muy pequeño también, ha logrado hacer amistades, actualmente está en segundo año. Ya no tiene acompañante escolar, en este punto, se realizó una valoración con la directora y maestra de grupo y se determinó experimentar una semana sin acompañante para ver qué ocurría con José en esa semana. Se identificó que José se ha vuelto mucho más independiente, más responsable y autónomo.

Respecto a la integración social Cristina comparte que en su rol de mamá y como maestra, ha identificado que las mejores formas de proporcionar aprendizajes para José es enfocar el trabajo hacia la parte social, más que la académica, reconoce que como familia presentan satisfacción porque José va feliz a la escuela. Por ello, les preocupa más que se relacione, fomentar que socialice con los demás chicos y que se integre en otras actividades que realmente

le interesen, por ejemplo: le gusta mucho el arte, educación física, música, y en las actividades sociales y culturales que la escuela realiza él se integra.

Cuando José tenía acompañante escolar, Cristina le daba indicaciones de las actividades que podía hacer en el aula, para que José no se aburriera, si no le interesaba el tema, sobre todo porque podían estar explicando y él no iba a entender.

Con lo anterior, José ha sido integrado a diferentes actividades adaptadas a él, en donde se trabaja por proyectos, trabaja en las presentaciones, cuando se va a finalizar un proyecto él ha participado, siempre se prepara para exponer. Sobre todo en pintura y todo lo relacionado al arte, no se cohíbe, aun con la dificultad en su lenguaje logra darse a entender. El año pasado José expuso en la feria de la ciencia que realiza la escuela, ahí habló sobre los volcanes, su hermano le ayudó a elaborar una maqueta y él decía, señalaba las partes del volcán, estuvo muy atento en sus participaciones. Por otro lado, sus compañeros, también lo han apoyado constantemente. La familia tenía miedo al cambio de escuela, porque venía pasando de año con sus mismos compañeros, pero José entendió perfectamente el cambio. Porque él dice que ya es un chavo, que ya es grande, que ya tiene barba, que es tío, que ya puede hacer cosas solo, eso ha ayudado mucho a la adaptación.

5.5.4 Lo juvenil

Cómo mamá, Cristina comparte que le resulta difícil identificar a su hijo como un joven porque no puede evitar que su madurez intelectual es la de un niño en edad preescolar. Reconoce que es importante ser consciente de su adolescencia, porque presenta cambios emocionales y físicos. De esta manera, resultan experiencias de vida que deben enfocar atención puntual en el cuidado e higiene personal como: (la barba, rasurarse, uso de desodorante, etc.). Esas situaciones implican la toma de consciencia para dejar de ver a José como a un niño, y posicionarlo como un adolescente porque tampoco es un adulto.

José se identifica como un joven porque coincidió que le empezó a salir barba, también por parte de la familia materna nació un sobrinito, estos eventos provocaron que José se asumiera por sí mismo como un joven, él decía muy contento que era tío, por ejemplo: cuando salen, a Cristina no le gusta dejarlo solo, ella le pide que la acompañe y José responde:

“No, no, yo me quedo – No, es que ya soy tío, mira ya tengo barba, bigote, ya me puedo quedar solo”. (José, marzo 2023)

En ese sentido, es posible identificar nociones de demanda de independencia, de igual manera esas situaciones indican la percepción que José tiene sobre las responsabilidades que implican la transición de una etapa de vida a otra, en donde es posible estar sin compañía

En su posicionamiento como joven a José le gusta el arte, la música, e identifica los gustos musicales de sus amigos de la escuela. La transición de primaria a secundaria José la identifica perfectamente en donde, dejó la escuela de niños, para ir a la escuela de grandes o de chavos como él la define. Por ello, la adaptación fue inmediata y favoreció su integración social; no le costó trabajo adaptarse al cambio, él va feliz, no hay un solo día en que José no quiera ir. Al contrario, cuando él no tiene clases y su mamá va por algún curso o reunión, él le dice, que también quiere ir a la escuela del bosque.

Por otro lado, el tema de la sexualidad no es abordado actualmente debido a que la familia considera que aún no hay indicadores en la vida de José en el que tenga dudas e intereses específicamente de noviazgo o de las diferentes expresiones de la sexualidad. En este sentido el tema de las chicas, es vivenciado de manera muy sutil e inocente desde la perspectiva de Cristina, ella desconoce si el año pasado porque José tenía acompañante escolar, le haya comentado a él alguna situación. Sin embargo la comunicación entre Cristina y el acompañante escolar era muy constante, nunca hubo comentarios respecto a que José le gustara alguna chica.

Referente a la amistad es un indicador que caracteriza la adolescencia de José, sus amigos, lo acompañan diariamente al salón de su mamá y ella le pregunta - ¿quiénes son? ¿cómo se llaman? En ese punto, a Cristina le preocupaba que estuviera solo en los recesos, porque no lo puede ver, él área de preescolar, está más retirada del área de secundaria, pero coincidió que este año entró una prima de José en primero de secundaria. Además la coordinadora ha corroborado que realmente sus compañeros lo integran. En una ocasión, se quisieron hacer los dormidos todo el grupo y se acostaron en el piso para asustar al maestro. Cristina se percató de la situación y se quedó para observar, ella se sorprendió que José hizo lo mismo que sus compañeros, ese evento permitió identificar que José es parte del grupo. A la hora del recreo tanto su prima y él se buscan. Se integra con ella y sus amigas. Cristina comparte que en una ocasión la prima de José, se ausentó por tres o cuatro días y observo que en los recesos, se iba a sentar a una mesa en dónde estaban chicos de tercer grado, entonces los chicos igual lo integraron dentro del círculo de convivencia y José se mostraba feliz platicando.

Respecto a los intereses de José, ahora son más sedentarios, consideran que a consecuencia de la pandemia, ahora le gusta ver la televisión, comparte con su hermano el gusto por los video juegos y tiene mucha destreza en ellos, escucha música, una que otra vez escucha reggaetón porque a su hermano le gusta, y porque identifica que a sus amigos de la escuela también les gusta el reggaetón.

Aun con la integración a la dinámica de sus compañeros y amigos, los gustos musicales que tiene José son en mayoría infantiles. Expresa que desea ir a España a conocer a Topo Gigio. También a un dueto que se llaman Enrique y Ana, ellos cantan música infantil y José sigue pensando que aún son niños. Claudia relata:

“Mi hijo me dice, mamá vamos a España a conocer a Enrique y Ana., quiero verlos, quiero su disco. Quiero vestirme como Barney. Tiene gustos raros, por ejemplo cuando salió la película de Shrek, pidió su fiesta de Shrek, pero de la galleta Jengibre que era lo que le llamaba la atención” (Mamá de José, marzo 2023)

5.5.5 Dificultades

Cristina reconoce que José es bastante independiente; sin embargo, es una dificultad que no haya quien le dé indicaciones para que comprenda las actividades escolares, esto debido a que realmente no está en una escuela inclusiva. Está integrado, pero no es una escuela inclusiva porque no hay adaptaciones para él. Las adaptaciones que se han realizado son requeridas por las necesidades que él presenta.

Cuando José tenía el apoyo del acompañante escolar, él identificaba que no le funcionaba; porque faltaba que alguien le diera una indicación puntual. En ese aspecto, no tenía sentido que José realizara una letra porque no comprende que letra es, y la función de ella. Esa situación es lo que realmente no está atendida ahora, en consecuencia no ha adquirido la lengua escrita.

Con base a su experiencia, en primer lugar como mamá, en segundo como maestra y educadora, identifica que una de las dificultades es la parte social, la comunicación porque aunque José logre comunicarse; él no es capaz de tener una conversación, él expresa sus necesidades. Por ejemplo: La maestra de su grupo dice que José pide la palabra. En la escuela, se maneja el currículo social en torno a que el niño que quiere participar pide la palabra. Entonces José pide la palabra, aunque no esté relacionado con el tema, él da su punto de vista y eso es

importante porque a pesar de que él no puede expresarse con tanta fluidez y claridad, tampoco se limita.

Por lo anterior, desde la perspectiva de mamá y educadora identifica que una dificultad para los jóvenes con Síndrome de Down, recae en una sobreprotección, en este aspecto Cristina relata su experiencia con un alumno:

“Es un año más grande que José, su mamá siempre recomienda que tenga cuidado porque pega. Él chico no ve, no habla, tiene muy poquito lenguaje, avienta todo, usa pañal, no come solo, trata de repetir palabras que le indico pero no lo hace con claridad. Esa situación ha hecho que la mamá lo sobreproteja. Hubo avances, él empezó a agarrar la cuchara a sostenerla, no la aventaba, se acercaba a mí porque le cantaba, y de pronto me daba un golpe, como tiene 15 años ya tiene mucha fuerza. También trate de llevarlo al baño, con indicaciones, primero levantaba la tapa, le bajaba el pañal, el pantalón, se sentó en la taza, logro sentirse seguro, y logre separarme un poco más de él, ya no se aventaba, pero no ha habido constancia, no hubo seguimiento con la mamá porque lo sobreprotege, además la pandemia retraso el proceso”. (Mamá de José, marzo 2023)

Cristina le ha dado indicaciones a la mamá del joven para que ella también refuerce pero, no ha habido constancia, argumenta que su hijo no le hace caso, ese factor ha sido parte de las limitantes aunado a la sobreprotección que las mamás tienen hacia sus hijos.

Con lo anterior, Cristina considera que quizás ha sido sobreprotectora con José, él siempre ha estado en los lugares en donde ella trabaja, por ejemplo le preguntó si quería entrar a clases de piano y al mismo tiempo ella aprende guitarra. Entonces, está muy pendiente de sus clases y puede percatarse de cómo se relaciona.

Una dificultad de suma complejidad es que le da temor el hecho de que José sea confiado. Últimamente se han dado situaciones de agresión sexual. Cuando José tenía a su acompañante escolar había un día que tomaba clases en línea, y Cristina se iba a trabajar. El acompañante le decía que él podía quedarse hasta que ella regresara, pero si no llegaba la persona de apoyo doméstico, Cristina suspendía al chico, como un mecanismo de prevención. En el hospital donde nació José, Cristina comparte que le enseñaron que los niños y jóvenes con SD no pueden medir el peligro, por eso es importante no dejar nada de cosas que pueden ser tóxicas a su alcance, hay que ser muy extremista en sus cuidados.

En el ámbito de la socialización es importante que desarrolle habilidades que le permitan comunicarse, expresarse, que no se reprima, sobre todo para saber si lo están molestando. Como mamá, siempre hay preocupación por ese aspecto. Siempre hay temor de que pueda ser víctima de bullying, u otras cosas. Por eso motivan a José para que haga cosas solo, desde ir al baño solo, no dejar que nadie lo acompañe. Él sabe que nadie puede tocar su cuerpo e indicaciones de autocuidado.

Cristina, experimenta incertidumbre pensar en: ¿Qué va pasar más adelante, cuando José sea más grande? Considera que debe hacer algo más por él, quizá insertarlo a un taller, un oficio o algo que a José le guste, disfrute y aprenda. No solo por la parte de la integración, sino que sea funcional en su vida. En ese aspecto, Cristina menciona que era una situación que ya había pensado desde antes, por eso también tenía la intención de dejar de trabajar e insertar a su hijo a diferentes talleres, pero José quería entrar a la escuela y estar con sus compañeros. Por lo tanto decidieron vivir la experiencia escolar y ver después que actividades o talleres pueden ser funcionales y de su interés para que él tenga mayor confianza en sí mismo y sea más independiente todavía.

5.5.6 Logros y práctica artística

En su narrativa, Cristina comparte que cuando José era pequeño le encantaba la música, todo el tiempo tocaba marimba, cantaba, lo llevaba al quiosco del parque central y se ponía a tocar la marimba y la batería. Antes de la pandemia lo llevaba con los señores del quiosco.

A partir de poner mayor atención en la parte social, se ha trabajado la parte académica a través de proyectos, en donde él se integra muy bien, se organiza con sus compañeros y participa con apoyo para facilitar y elaborar materiales, de esta manera José ya sabe lo que le corresponde y lo realiza con éxito.

Un factor determinante en los logros de José es, que desde muy pequeño ha estado en escuelas regulares. Ha logrado socializar y desarrollar habilidades sin la presencia de un acompañante escolar.

Como mamá, Cristina relata que siempre han confiado en que José va a lograr muchas cosas, quizás tarde porque requiere de mayores estímulos, para ello es importante realizar los apoyos con constancia, porque han generado resultados importantes; por ejemplo José tiene

cierto grado de independencia, de pronto se sirve leche, ha hecho cosas por sí solo, se cambia solo, se peina solo.

Actualmente a José le gusta el piano Cristina comenta que no lo ve tan entusiasmado como antes, cuando él tenía entre 7 y 8 años tocaba la marimba, la batería, la guitarra, ponía a la empleada doméstica a tocar el piano mientras él ejecutaba la batería, pero él interés lo perdió conforme fue creciendo. Actualmente asiste una vez por semana a clases de piano. También entrará próximamente a clases de natación.

Cuando José tenía 4 años mientras enfrentaban el proceso de búsqueda de espacios para él, o - ¿Qué hacer?, se presentó la oportunidad para ir a Tuxtla Gutiérrez a la fundación Pro – Down, llevaron a José a una actividad en donde había muchos chicos con diferentes edades. Pero algo que Cristina observó como maestra y como educadora, es que los niños aprenden con sus iguales, la mejor forma de aprender es relacionándose con alguien más y sobre todo cuando tiene la misma edad. Cristina identificó que una limitante que le podía poner a José era llevarlo a una escuela en donde iba a encontrar chicos que hablaran igual o peor que él. Entonces insertarlo a un lugar así lo iba a limitar; por eso, decidió darle mayor interés a que José tenga retos, que vea lo que otros pueden hacer para que él también se motive. Comprendía que insertar a su hijo a una escuela de niños especiales en donde algunos no hablan y tienen otras limitantes, él se quedaría así, no haría más porque aprendería a que todo es así.

A José le gusta mucho cocinar, pero es una actividad que hace en casa, siempre ayuda y está motivado en hacer algo en la cocina.

5.5.7 La ciudad

La ciudad representa una de las inquietudes de Cristina, en el sentido de ¿Cómo le va a enseñar a su hijo a moverse en la ciudad? cómo le enseñará a José que puede ir al centro, que puede ir a la iglesia y a otros lados solo y cómo regresar. Ella reconoce que no recuerda como le enseñó a sus hijos mayores, comparte que le pregunta a su hijo mayor: ¿Cómo le enseñó, cómo fue eso? En ese aspecto identifica que favoreció el acompañamiento de amigos. En ese tema, José todavía no vive esa parte. Cristina comenta que el hermano de José tenía sus amigos y su hijo le pedía permiso para ir a lugares, como el cine, el centro, o a la casa de algún amigo. Por eso, considera que todo niños con o sin SD, aprenden mejor con sus pares. José vive una parte importante

dentro de la escuela pero por fuera de ella no. Por ejemplo: - Le dice: mamá, quiero invitar a mis amigos a ver Topo Gigio, el Chavo del Ocho.

Todavía no ha sucedido que José vaya o invite a sus amigos porque apenas se están reincorporando a las actividades posteriores a la pandemia. Además, la etapa adolescente ha hecho más sedentario a José, él prefiere quedarse en casa o que lo visiten. Por otro lado, uno de los lugares favoritos es la playa, le encanta ir al mar, también le encanta ir a Tuxtla a comer tacos, cuando no quiere salir pide que le compren una pizza o tacos y se lo entreguen en bolsa. También le encanta ir al cine, nadar era una de sus actividades favoritas, dejaron de ir porque entró a la secundaria y sus clases eran en días hábiles.

La movilidad en la ciudad para José es limitada a la escuela, las clases de piano, la tienda que está a tres casas, Cristina lo ve desde la puerta. Porque le pide ayuda, debido a que la señora de la tienda no comprende su lenguaje, entonces lo motiva a que se comuniquen con ella, que señale para pedir lo que necesita, espera el cambio, comprar las tortillas es parte de la rutina diaria.

José estuvo llegando a Teletón en Tuxtla, ahí se enfocaron más en fortalecer el área motriz, que en lo funcional, aunque proporcionan terapia ocupacional pero, cuando José ya estaba caminando, Cristina le dio de alta, porque uno de los retos de cuando era pequeño era que caminara, y él empezó a caminar a los 2 años. También iba a terapias de lenguaje.

Para elegir al acompañante escolar de secundaria, Cristina publicó una solicitud en Facebook, tuvo muchas respuestas, varias entrevistas, hubo quien tenía maestría en educación especial, en terapia de lenguaje y numerosas especialidades. Pero en las entrevistas llevaba a José, entonces al ver como los aspirantes se relacionaban con él, había quienes solo se dirigían a Cristina, y no hacían conexión con José, otras personas muy frías, muy serias, colocaban una barrera. En cambio, recuerda que hubo un joven que desde el primer momento su conexión fue con José, Cristina reconoce que fue un chico dinámico, con mucho entusiasmo, al igual que externó cuidado, respeto y cariño a José. Entonces no importó tanto la especialidad que tuviera, si no la conexión con José. Porque si había quien tenía especialidad, daba terapias de lenguaje, pero muy serio, distante hacia José, y realmente no generó ningún voto de confianza para la atención de José.

Lo anterior conlleva a enfocar la importancia de romper con esquemas que dirijan atención solo como una comunidad de “lo especial” Porque lo inclusivo debe romper con los paradigmas rehabilitadores. Las personas que presentan SD, no deben estar estrictamente en espacios inclusivos que terminan siendo excluyentes. En este punto Saraví (2015) identifica que la desigualdad social aparece como un atributo exclusivo a aspectos actitudinales ligados a estilos de vida, comportamientos y actitudes en el propio espacio de pertenencia.

Para finalizar, es posible dar cuenta en la historia de vida de José, el desarrollo fortalezas, capacidades que le han permitido configurarse como un joven con estilos de vida favorables, la experiencia en escuelas particulares no incluyentes, han favorecido notoriamente su integración social. Así mismo, es posible identificar que una de las dificultades que también es observada en las historias anteriores, es la dependencia que los propios padres desarrollan hacia sus hijos bajo los límites visibles de la sobreprotección. En este sentido, no es intención señalar en tono de culpa o juicios de valor a la familia, sino, cuestionar la contradicción que gira en torno al reconocimiento de las capacidades y logros; en el caso de José, porque al mismo tiempo limitan la independencia al negar las demandas de tiempo solo. Y de poner en práctica las habilidades sociales con las que cuenta, explorando los resultados de interacción social a otros espacios de manera individual.

En la experiencia de las prácticas artísticas, no constituyen un referente fundamental en la etapa juvenil de José, porque la familia atribuye una pérdida de interés debido a la transición de la niñez a la adolescencia y como consecuencia de la pandemia. Por lo tanto, la práctica artística en este caso no es considerada elemental para capacitar al joven a desarrollar habilidades socio afectivas, de autonomía y de expresión juvenil. No obstante, la familia integra actividades artísticas como el piano y pintura de acuerdo a las habilidades que José ha mostrado.

5.6 La historia de Javier

Javier es un joven de 30 años, originario de la ciudad de San Cristóbal de las Casas, es el mayor de dos hijos, su hermano tiene 23 años. La historia de vida de este joven es contada por Carmen quien es la mamá de Javier. Recuerda que no sabía que su hijo presentaba Síndrome de Down, se enteró de la condición de su hijo cuando Javier tenía 8 meses porque notó que le costaba sentarse, todavía no podía controlar sus movimientos y requería ayuda para poder sentarse y pararse.

Cuando Javier tenía 8 meses se enfermó de la garganta y Carmen lo llevó al pediatra, quien le indicó que su hijo tenía Meningitis, “enfermedad que ocasiona inflamación de las membranas de la médula espinal y el cerebro, generalmente ocurre a causa de una infección viral y también puede ser bacteriana”. (Mayo Clinic, 2021). Él médico indicó que la meningitis estaba provocando en Javier dolor de cabeza, fiebre y rigidez en el cuello, el pediatra indicó que llevarán al niño rápidamente al hospital. Cuando los médicos del hospital revisaron a Javier descartaron la meningitis e informaron a Carmen que lo que tenía su hijo era trisomía 21. En ese momento Carmen no entendió a qué se refería el otro médico y le preguntó, ¿qué era eso de la trisomía 21? Entonces el pediatra le notificó que su hijo tenía Síndrome de Down conocido también como la trisomía 21. Carmen refiere que en ese momento recordó que durante su embarazo presentó cuadros muy fuertes de fatiga y náuseas, esas situaciones causaban que ingresara constantemente al hospital porque le administraban medicación intravenosa, de manera que se quedaba internada algunos días. Carmen tenía 20 años en ese tiempo. Tampoco había ultrasonidos en San Cristóbal, a veces la enviaban a consulta a Tuxtla pero nunca le dijeron nada, nunca le dijeron que algo estuviera mal, la recomendación médica era que se cuidara, que guardara reposo porque vomitaba en demasía y ella se sentía muy débil.

5.6.1 Infancia y escuela

Cuando Javier tenía un año ingresó a la escuela de educación especial, ubicada en el barrio de San Nicolás, en la ciudad de San Cristóbal. Ahí los maestros le indicaron a Carmen que el SD que su hijo presentaba se encontraba en un nivel de daño neurológico considerado como leve, por lo tanto lo más complicado era su lenguaje y debería llevarlo a un jardín de niños regulares.

Carmen llevó a Javier a un precolar cerca de San Nicolás para que también le dieran terapia de lenguaje. No hubo ningún problema y Javier cursó ahí el precolar.

Cuando Javier ingresó a la primaria, se presentaron algunos problemas, Carmen relata que hace 30 años, no recibían con facilidad a niños con SD en las primarias, esta representaba una situación que resultó en que Javier no recibía la atención que requería porque la mayoría de los maestros ya eran mayores de edad, Carmen recuerda que eran maestros de edad avanzada que se encontraban frente a grupo, algunos le decían que no podían atender a su hijo porque era un niño demasiado inquieto. Desde el primer año que entró a la primaria, la maestra le dijo a

Carmen que no iba a descuidar al resto de alumnos por estar pendiente de su hijo, además señalaban que Javier no obedecía y se escapaba del salón.

Con sentimientos de desánimo y desesperación, Carmen fue a la escuela de educación especial para comentar lo que la maestra le había notificado. En consecuencia, la maestra de la escuela de educación especial indicó que llevara de nuevo a Javier, de tal modo que estuvo hasta los 13 años. Carmen comenta que ella encontró trabajo y enviaba a José en el transporte colectivo para que llegara a la escuela, pero era muy difícil porque lo regresaban muy tarde, José llegaba con hambre, muy inquieto y Carmen notó que le pegaban los demás niños. Entonces la abuela materna de José le aconsejó que ya no lo llevaran a la escuela. Que ella le ayudaría a cuidarlo, además Carmen consideró que Javier fue un tiempo suficiente a la escuela de educación especial, desde que tenía un año hasta los 13 años. Desde la perspectiva de Carmen, Javier aprendió casi de todo, lo único que no sabe es leer y escribir. Sobre todo, porque Carmen necesitaba trabajar y no podía estar pendiente de él. Como familia Carmen reconoce que deseaban que continuara aprendiendo, pero no podía estar al tanto de él. Por otro lado, las únicas atenciones especiales que ha recibido Javier han sido de la escuela de educación especial, y lo poquito que logró en el kínder en las terapias de lenguaje.

5.6.2 Relación con integrantes de la familia

La relación familiar es muy buena, nunca han rechazado a Javier, toda la familia lo quiere mucho. La mamá de Carmen ha contribuido en el cuidado de Javier, debido a que mientras Carmen se va a trabajar él joven se queda con su abuela. Carmen reitera que al interior de la familia nunca lo han discriminado ni visto diferente. Siempre fue muy aceptado por todos. Desde que cumplió un año Carmen recuerda que le preparó el pastel de cumpleaños, realizaron una fiesta en donde invitaron a sus primos y a los vecinos. Javier se lleva muy bien con su papá, se quieren mucho, él le enseñó a manejar bicicleta, también se lleva muy bien con su hermano menor que tiene 23 años.

Desde la perspectiva de Carmen afirma que Javier ha crecido como cualquier persona y tiene muchas amistades con los niños, con los jóvenes y con los adultos del barrio, todos lo identifican. La familia paterna y materna lo trata con respeto y amor. Un aspecto que ha contribuido a una buena relación familiar, de acuerdo a Carmen es que tampoco ven a Javier

como una persona diferente, esa situación les ha ayudado a que la gente también lo acepte como normal.

5.6.3 Socialización

La integración social de Javier ha sido reducida a nivel de lo familiar y en el barrio en donde reside. Carmen argumenta que debido a la demanda que exige su trabajo no insertó a su hijo en otros espacios tanto incluyentes como de carácter regular. En este punto, es posible detectar que la vida escolar representa para los niños con SD, un espacio que brinda la oportunidad para desarrollar habilidades sociales que podrían utilizar en la cotidianidad a lo largo de su vida, como el fortalecimiento de la autoestima, la seguridad y confianza en sí mismo. Cabe destacar que la actitud que ha tomado la familia de Javier está justificada con argumentos de aceptación y amor a su hijo, sin embargo, lejos de beneficiarlo, ha coartado posibilidades de aprendizaje, remitiendo su mundo al núcleo familiar.

5.6.4 Lo juvenil

En primer lugar, Carmen considera que Javier es un joven porque le gusta mucho la música de reggaetón, y pide que se la pongan para que pueda bailar, también le gusta mucho la música del género banda. Carmen comenta, que a veces en la sala o en su recámara Javier enciende la televisión y encuentra canales de música de banda, gruperas y reggaetón, ahí se queda mucho tiempo bailando y cantando.

Los gustos en torno al estilo de vestir para Javier han cambiado, cuando él era niño le gustaban mucho los shorts y ahora ya no, le gustan los pantalones de mezclilla y las playeras de manga corta, le gusta arreglarse y ponerse perfume.

En el tema de la sexualidad, desde la perspectiva de Carmen asegura que su hijo mantiene una posición con actitudes infantiles e ingenuas, debido a que sus amigos en mayoría son niños de primaria; por lo tanto, no presenta interés en tener novia. Sin embargo, en la entrevista fue posible encontrar evasión al tema sobre la vida sexual de Javier, Carmen comparte:

“Es muy raro, casi no pasa, pero a veces cuando mi hijo ve una chica me dice que es bonita y es todo, nunca me ha dicho que quiera tener novia, solo dice que está bonita la muchacha y punto, él no tiene interés en el noviazgo. Tampoco es un tema que hable con su papá y hermano” (Mamá de Javier, marzo 2023)

Con lo anterior, es posible identificar que la sexualidad de éste joven ha sido limitada en gran medida por la familia, esta es una razón que corrobora que hoy en día, cuando una persona presenta una discapacidad intelectual, muchas veces se cae en los prejuicios y creencias lejos de la realidad porque predominan los mitos sobre la sexualidad de las personas con Síndrome de Down, uno de los mitos que predominan es la tendencia a verlos como personas infantiles y por lo tanto son “asexuados” (Down 21.org, 2016)

Por otro lado, Carmen comenta que Javiera es un joven porque cuida mucho su imagen, se peina, pide que le compren perfumes, porque imita a su papá, también le gusta jugar fútbol. Usa celular pero de los viejitos. En este aspecto, Carmen comenta que no quiere darle un celular moderno para evitar que lo asalten en la calle.

5.6.5 Dificultades

Desde su perspectiva, Carmen relata que Javier no ha enfrentado ningún tipo de dificultad. Como familia consideran que, aun con el desconocimiento sobre la condición del Síndrome de Down, ayudó mucho que fue un niño a quien esperaban con mucha ilusión, era el primer hijo y siempre fue muy deseado.

Un aspecto que ha perdurado para no centrarse en las dificultades que pudiera enfrentar José, es que ven todo muy práctico, además Javier no presenta tantos problemas de salud como otros jóvenes con SD. Una familiar lejana que era maestra, fue quien recomendó que insertaran a José a la escuela de educación especial. Carmen recuerda que un factor importante ha sido que toda la familia, (su mamá, papá) siempre la han ayudado mientras su esposo y ella trabajaban. Reconoce que las dificultades podrían ser que no hubo continuidad para que continuara estudiando y por eso ya no aprendió más cosas de la escuela, pero a consideración familiar, José aprendió saberes básicos, principalmente que sabe darse a entender.

Una dificultad es que no se sabe la dirección de la casa, aunque con señas puede dar referencias, pero no va solo a otros lugares, únicamente a las tiendas del barrio, además la mayoría de los vecinos conocen a Javier, en otros barrios y colonias no ha estado solo. No sabe leer, pero sabe contar aunque no identifica los números. El lenguaje es una dificultad para las personas que no lo conocen, pero es capaz de mejorar su comunicación.

5.6.6 Logros

Javier es un joven activo, le gusta mucho ayudar en la casa y realiza por sí mismo los mandados, en el barrio todos los vecinos lo conocen, va a la tienda a comprar lo que se le pida, le escriben en un papelito lo que le van a dar. Desde los 15 años va solo a los mandados. También se iba en bicicleta a comprar pero a Carmen le daba miedo que se perdiera porque de pronto se salía y a veces no sabían en donde estaba, entonces Carmen vendió la bicicleta. Para evitar que se extraviara por salir a lugares de mayor distancia y que no conoce.

Otro logro es que Javier se sabe dar a entender, aunque su lenguaje es limitado se apoya de señas o sonidos para decir que necesita, si le duele algo, si tiene hambre, si se ríe con alguien. Busca las formas para darse a entender. Tiene amigos que no tienen Síndrome de Down y se comunica muy bien con ellos.

5.6.7 La ciudad

Carmen, identifica que su hijo en realidad no tiene lugares favoritos en la ciudad debido a que salen muy poco, sobre todo porque tanto su esposo y ella están todo el día en el trabajo. Se dedican al comercio y por lo tanto están todo el día vendiendo en el mercado. Entonces Javier se queda con los abuelos maternos en su casa, en donde la rutina es: a las 6 de la mañana salen de su hogar y pasan a dejarlo con los abuelos. Después de las 5 de la tarde van a recogerlo. Esa es la rutina de lunes a domingo.

Los abuelos de Javier, son adultos mayores y no salen, su hermano como ya tiene a su esposa e hijo, también se la pasa en el trabajo. Así que los lugares a los que va Javier se encuentra dentro de la ciudad se remiten a las tiendas cercanas, porque una actividad que disfruta mucho es hacer los mandados, o a veces le gusta ir a sentarse al parque de la iglesia cuando sus abuelos van a la misa, se quedan un ratito en el parque a comer alguna golosina o simplemente romper con la rutina de estar todo el tiempo en casa.

A Javier, le gusta mucho ir a las casas de sus amigos, siempre que hay un cumpleaños lo invitan y se la pasa festejando, disfruta comer pastel. Carmen, comparte que desde hace tiempo no han podido salir de vacaciones; y con la llegada de la pandemia, redujeron mucho más los paseos y vacaciones a otros lugares, además sostienen que en su quehacer de comerciantes quedaron muy limitados económicamente. Cuando van por mercancía para el negocio, le preguntan a Javier si desea acompañarlos para que se distraiga en el carro. Pero, en realidad salen

muy pocas veces a paseos cortos, principalmente a Tuxtla a comer en algún restaurante, y a comprar ropa cuando es necesario.

Para concluir, con ésta historia es posible identificar que las fortalezas de Javier han sido reducidas en gran medida por la familia, debido a que anteponen la situación de trabajo como un impedimento para que Javier haya tenido la oportunidad de integrarse a otros espacios y centros educativos. Por lo tanto, cobra mayor posicionamiento un entorno de debilidades generadas por los padres ante la expresión de actitudes negativas que originan el aislamiento social. La cual esta oculta en el discurso que la madre emplea sobre la inexistencia de dificultades. En esta historia es más evidente, la presencia de conflictos, contradicciones y problemáticas que vulneran la identidad y expresión juvenil de Javier, como resultado de las influencias que el ámbito familiar ejerce, al posicionar al joven como un ser pasivo e infantil.

Por otro lado, la falta de prácticas artísticas no tiene ninguna importancia para la familia, porque no consideran que sea necesaria para el fortalecimiento de habilidades y aprendizajes de Javier; en este aspecto, la familia afirma que los aprendizajes que ha logrado durante los años de estancia en la escuela de educación especial han sido suficientes, porque son reforzados en el entorno familiar.

5.6.9 Cierre del capítulo

El propósito de este capítulo fue mostrar la experiencia vivida de seis jóvenes relatadas por las madres de cada uno de ellos; a partir de estas narrativas, es posible identificar que el contexto en el que se circunscribe la vida de los jóvenes con SD; se desarrollan en los aspectos de la escuela, la familia, sexualidad, consumos, las instituciones y en algunos casos en las escuelas o centros de aprendizaje musical que no son propios de la educación especial.

Cabe subrayar, que la finalidad de mostrar estas experiencias juveniles se encuentran sostenidas con puntos de convergencia y divergencias; por un lado coinciden en que las familias no se sienten preparadas para abordar con sus hijos el tema de la sexualidad; no obstante, los jóvenes manifiestan aspiraciones de noviazgo, que sus padres y las instituciones no les permiten vivir, debido a la carga impuesta de visualizarlos como siempre niños y seres asexuados; en este contexto, hay una falta de credibilidad en que los jóvenes con SD, logren establecer relaciones de noviazgo y en un futuro consolidarse en matrimonio.

Por otra parte, las experiencias previas en torno a la infancia, a las experiencias vividas en los diferentes procesos de inserción educativa y de alternativas de apoyo para esta juventud de ahora, representan actitudes de falta de credibilidad para los padres de familia que les impide confiar en continuar con la búsqueda de espacios que puedan garantizar la capacitación profesional de los jóvenes en prácticas artísticas; por ello, confían plenamente en las alternativas de apoyo que las fundaciones especializadas en el SD brindan, aun sabiendo que no garantizan plenamente la inclusión social y mucho menos la inserción laboral de los jóvenes. Con lo anterior, las experiencias juveniles son construidas en la rutina diaria; en consecuencia, reducidas al ámbito privado de lo familiar y después en las instituciones o escuelas; así mismo, con la diversidad en gustos, actitudes, expresiones, prácticas y los acercamientos en los diversos ámbitos del arte como: la música, el baile, canto, la fotografía, pintura y la gimnasia artística.

Este capítulo, recuperó datos que muestran las fortalezas y dificultades en diferentes aspectos de la vida de cada joven; a partir de las implicaciones atribuidas a su condición de vida; del mismo modo, las influencias favorables como resultado de las prácticas creativas –artísticas en la integración social; constituyen la base de las fortalezas que han alcanzado en la incursión a diversas prácticas artísticas; sin embargo, resulta una contradicción evidente, porque las familias e instituciones reconocen la importancia del arte para favorecer la inclusión social; pero no dan la oportunidad a que los jóvenes vivan procesos artísticos como formación y capacitación para en primer lugar consolidar su identidad y con ella, la mayor expresión de emociones, pensamientos y representaciones del mundo social. En segundo lugar, la ciudad y los signos que esta contiene, es reducida a las fundaciones y centros de atención terapéutica; los familiares argumentan que por la naturaleza de los jóvenes, ellos no pueden ser lo suficientemente autónomos para habitar y apropiarse de los espacios sociales, a su vez, no están capacitados para identificar cuando estén en situaciones de riesgo; este factor, coloca a la ciudad como un espacio de inseguridad para los jóvenes.

Para finalizar este apartado, cabe destacar que las trayectorias de vida de los jóvenes contiene en gran medida fortalezas, que son mayormente visibles en la incursión de actividades artísticas que han generado diversas emociones y cambios significativos en la vida de cada uno de ellos; de esta manera han propiciado, aspiraciones a futuro de los mismos, centran su atención en las demandas de independencia que manifiestan; así mismo, en el deseo de establecer relaciones de noviazgo y la incursión en el ámbito laboral.

En el contexto anterior, cabe subrayar que los datos obtenidos dan cuenta de la falta de capacidad a nivel social empezando por los ámbitos familiares, para incluir a los jóvenes que presentan una discapacidad intelectual derivada de la condición del SD; este dato, permite visibilizar que es sugerente colocar de nuevo el problema de investigación, el cual gira en torno a la concepción que históricamente se ha construido, mantenido y reproducido de las personas que nacen con una condición de vida causada por una alteración genética cromosómica. En esta tesitura, recaen los conflictos que a nivel familiar e institucional convergen y divergen para reconocer a una juventud con capacidad de agencia, de creatividad y de alteridad. Sin embargo, es importante reconocer que hay algunos avances para reconfigurar a esta población, a partir de los estudios culturales, sociales y humanistas, los cuales coadyuvan en posicionar a esta juventud en torno a su agencia y creatividad.

Al mismo tiempo, es sugerente para esta investigación repensar los procesos de inclusión social en torno a la concepción que socialmente se tiene sobre la discapacidad intelectual y el SD; este aspecto, da cuenta de la importancia de generar propuestas artísticas de profesionalización para esta juventud, crear procesos de intervención que involucre el seguimiento articulado entre las familias y organizaciones de la sociedad civil, que permitan romper con las barreras sociales, esto es incentivar a las familias a confiar en las capacidades y logros de sus hijos, al mismo tiempo orientar a las instituciones a realizar actividades de gestión con otros organismos que permitan el cumplimiento de las políticas dirigidas a la población con discapacidad intelectual. No obstante, estas sugerencias requieren de un fuerte compromiso social, económico, familiar, e institucional; sin embargo, abrir una pequeña pero significativa propuesta de intervención para las demandas de esta juventud otra, merece los esfuerzos y compromisos que requieran.

Otro aspecto para concluir este capítulo, es visibilizar con especial mención los elementos que constituyen el enfoque metodológico del *curso de vida* propuesto por Mercedes Blanco (2011), en donde la intervención a nivel del trabajo de campo permitió identificar; en primer lugar las características que conforman el *curso de vida* de los jóvenes, en donde es visible que la vida de cada uno de ellos no es lineal; esto es, desde el momento de la noticia que envuelve al niño y a la familia que desconoce todo sobre la condición y; en consecuencia, se identifica en cada historia a las diversas experiencias vividas que los jóvenes en compañía de las madres principalmente, recorren para acercarse lo mejor posible a una sociedad que no está preparada

para una juventud con discapacidad porque espera a un joven funcional. En torno a las *trayectorias* como segundo elemento metodológico del *curso de vida*, se identifican los tránsitos que cada joven realiza al estar por temporalidad en diversas instituciones que son de carácter inclusivas y también no inclusivas, del mismo modo, instituciones inclusivas que atienden a la población por límite de edad, principalmente en los primeros 6 años de vida; del mismo modo, porque las familias no están de acuerdo con las formas de atención para sus hijos; de igual manera, el tránsito a diversos espacios sociales derivado de la incursión en prácticas artísticas. En este aspecto, resalta una contradicción importante referente a que las *trayectorias* juveniles son amenazadas porque la educación termina en la secundaria, no hay preparatorias de ninguna índole que sugiera la continuidad para los jóvenes a procesos educativos y artísticos para favorecer su inclusión social.

Por último, derivado de los elementos anteriores, se encontraron factores correspondientes a los *turning points* cuya característica principal es que todo cambia de un momento a otro; en consecuencia, afecta para bien y en otros casos para mal la vida de los jóvenes porque amenazan directamente tanto el *curso de vida* como a las *trayectorias*, sobre todo cuando corresponden a sucesos particulares como: el abandono del padre debido a que no asume el ejercicio de una paternidad distinta a las paternidades de niños sin discapacidad; en este contexto, se visibiliza a la sobreprotección que las madres principalmente realizan hacia sus hijos; y, por otro lado, el abandono de los hijos mayores o en algunos casos de los menores, debido a que concentran toda su atención en el hijo con SD; este aspecto, afecta en la crianza y entorno familiar. Otro suceso correspondiente a este elemento metodológico es; la decisión de confinar a los espacios privados de atención especializada; esto es, porque la familia presenta mayor confianza en las instituciones especializadas, anteponiendo el recorrido fallido a otros espacios sociales.

Por otro lado, a nivel global la llegada de la pandemia por COVID 19, afecto en gran medida a esta juventud, debido a que los confinó de nueva cuenta a los espacios privados; en ese contexto, los jóvenes que ya estaban realizando prácticas artísticas tuvieron que abandonarla y debido a factores económicos o cierre total de los espacios, algunos chicos no han logrado regresar a la práctica que realizaban. Este evento global, sigue afectando el *curso de vida* y *trayectoria* de las juventudes con SD.

6 Reflexiones finales

Al inicio y durante el desarrollo de esta tesis, estuvo presente el problema de investigación, a partir de las reflexiones encuentro que es por añadidura, un elemento que contribuye para posicionar teórica y metodológicamente, las discusiones en las ciencias sociales y estudios culturales, cómo se va construyendo por una parte a la juventud que presenta la condición del SD; y por otra, la construcción de identidad del mismo, con un elemento fundamental que es la práctica artística como ruta de transformación de esa identidad y en consecuencia como factor que promueve procesos de inclusión social.

El concepto de lo juvenil en la población con SD, es un tema que no se ha trabajado o que se ha explorado poco en las ciencias sociales; por ello, resulta fundamental visibilizar lo juvenil en las personas con SD, más allá de los espacios privados (familia e instituciones especializadas); sino, a partir de la práctica artística como una categoría que permite a este joven trascender al ámbito público, a partir de la apropiación de las prácticas incluyentes que derivan del arte. De igual manera, evidenciar las contradicciones en las que se desarrollan estas juventudes a partir de los resultados que arrojan las narrativas, principalmente con la insistencia de colocar al joven en un contexto infantil, de sobreprotección derivada de los diagnósticos clínicos a partir del nacimiento de cada joven, mostrando a su vez no solo aspectos de sobreprotección y limitantes, sino también de control por parte de sus cuidadores y familiares.

En el contexto anterior, resulta útil retomar las nociones que plantea Michael Foucault (1961), con base a la construcción del otro bajo el poder de discursos dominantes que lo remite a la anormalidad; en tanto, no se ajusta a los parámetros que las sociedades y culturas establecen como normal. En este contexto, uno de los aportes que coloca esta tesis es la construcción de la identidad y transformación de la misma a partir de la práctica artística. Adicional a lo anterior, el joven con SD participa activamente en el mundo, haciendo posible el encuentro con los otros y consigo mismo. Este es un evento que permite dar cuenta de las transformaciones que han ocurrido en la vida de cada joven a partir de su incorporación a experiencias artísticas, creativas y deportivas.

Por otra parte, una de las intenciones de la investigación, fue mostrar no solo la parte dulce y maravillosa de artistas con SD; debido a que la realidad de los participantes muestra que

la práctica artística es una actividad que ha sido delegada principalmente por los contextos familiares e instituciones especializadas, como entretenimiento y no como un vehículo artístico y a su vez metodológico que puede dotar de habilidades al joven en su diario vivir. Siendo este elemento otra de las contradicciones encontradas en la investigación.

En torno a los datos de la práctica artística que las narrativas muestran, es evidente que los jóvenes se pueden expresar a través de todo lo que la práctica creativa les permite; del mismo modo, la presencia de las familias e instituciones que insisten en ver a las personas con SD como menores de edad, forma parte de otra contradicción en las que la expresión juvenil presenta conflictos. En ese aspecto, las prácticas creativas también se encuentran inmersas en incongruencias que viven los jóvenes. En consecuencia, una propuesta que resulta de esta investigación, para romper con los conflictos e incongruencias que afectan el desarrollo de la capacidad creativa de los jóvenes son: diseñar programas de atención que atiendan en primer lugar las demandas de la población, dirigir los programas a las instituciones especializadas como también a las que no son denominadas incluyentes; de igual manera, proporcionar herramientas a las madres de familia que son las principales cuidadoras, tutoras de los jóvenes para que ellas confíen más en las capacidades y logros de los mismos; para disminuir la sobreprotección que limita a sus hijos en aspectos de seguridad y autoconfianza, rompiendo de esta manera la concepción de menores de edad. De igual manera, elaborar contenido de divulgación a través de redes sociales, artículos informativos en revistas científicas que contribuyan a desmitificar las falsas creencias sobre las personas con SD con especial atención a la juventud.

Por otra parte, se logra constatar que el arte es un factor social de cambio porque permite estimular y desarrollar la capacidad de agencia de los jóvenes; sin embargo, esa agencia se encuentra amenazada ante la falta de alternativas que permitan la profesionalización certificada de los mismos para continuar con la práctica artística y logren ser autosuficientes.

En la anterior tesitura, la práctica artística es reducida hacia actividades de entretenimiento y de recursos que sustituyen terapias de rehabilitación física; no obstante, en la práctica real, no es posicionada como un elemento fundamental para la inclusión social. Así mismo, surge como propuesta a través de los hallazgos encontrados que deben existir espacios para personas con discapacidad intelectual que promuevan habilidades artísticas para que logren una certificación que les permita insertarse en el mundo laboral.

Es fundamental, reconocer que no es fácil acompañar a los jóvenes para proporcionar aprendizajes y habilidades que favorezcan su inclusión, se requiere de un fuerte compromiso profesional que contemple el seguimiento articulado entre familias, centros educativos regulares y organismos de la sociedad civil; así mismo, la exigencia para el cumplimiento de las políticas públicas que garanticen la cobertura de los derechos de personas con discapacidad, para que el protagonismo de los jóvenes en la sociedad sea una realidad y no una simulación que termina por excluir. En este aspecto, cabe resaltar que el problema de la inclusión social recae principalmente en el ámbito familiar, debido a que la condición de autonomía de sus hijos ha sido remitida con fuertes expresiones de sobreprotección, miedos en torno a que no creen en las capacidades que los jóvenes poseen para adaptarse a los entornos sociales; del mismo modo, la falta de preparación que la sociedad en general tiene para incluir a los jóvenes; a pesar de que las prácticas artísticas permiten la expresión creativa de los jóvenes y con ella la comunicación activa.

Otro elemento fundamental que conviene destacar para esta investigación; es que la escuela, las fundaciones y el hogar son espacios primarios de socialización, la aportación más significativa es que son; el primer impulso en donde las prácticas juveniles se han transformado como producto de expresiones alternas de la sociedad. Por esta razón, algunos jóvenes han logrado desempeñarse en espacios que no son exclusivos para la atención del SD.

Por su parte, el papel que la ciudad como interacción social desde la perspectiva de Delgado ((1999) para los jóvenes, es reducido a la tutela y compañía de tiempo completo de los familiares, tutores o cuidadores, debido que las ciudades de Tuxtla Gutiérrez y San Cristóbal de Las Casas, son espacios de inseguridad que vulnera la integridad de los jóvenes por su propia naturaleza y por la falta de independencia para la movilidad de los mismos. De esta manera, el componente creativo de la ciudad queda limitado a las posibilidades que ofrecen las instituciones o centros de atención especializada y de otros espacios sociales que acceden a incluir dentro de sus instalaciones a estas nuevas juventudes.

En el contexto anterior, las expresiones de lo juvenil en el componente urbano, son reflejadas en las narrativas de las madres y de los jóvenes mismos, muestran que la ciudad interviene como un instrumento de consumos, en torno a la asistencia a instituciones, así como en los consumos que son: los gustos musicales, moda, alimentos y otras atracciones que los

participantes adquieren como una de las maneras que les permiten la máxima expresión del ser joven. Del mismo modo, retomando a Bauman (2007) en donde las exigencias inalienables que cada individuo posee en torno a la constante búsqueda de satisfacción de deseos que la sociedad misma estimulan para mantenerse en movimiento; esto es, referente a la juventud que pertenece a una sociedad de consumo en donde este resulta ser un medio por el cual expresan lo juvenil a través de la música, la moda, el ocio y recreación; los cuales, son elementos que les proporcionan los diversos espacios urbanos de la ciudad en la que habitan.

Adicional a lo anterior, se constata que los gustos e intereses de los jóvenes con SD, no son del todo ajenos al resto de las juventudes. Situación que indica el rompimiento del problema que causa la eterna infantilización, debido a que sus intereses y preferencias en la mayoría de ellos, ya no pertenecen a los gustos que presentaban en la infancia, ejemplos concretos que arrojan las narrativas son; en el tránsito de la infancia a la adolescencia, con el cambio de juguetes por accesorios electrónicos, el cambio de ropa que ahora la consumen por influencias de los artistas favoritos; (rock, reggaetón, música electrónica, modelos, entre otros); a su vez, el gusto y atracción física hacia el sexo opuesto, el interés constante por el arreglo personal, demandas de independencia, los deseos de noviazgo y aspiraciones laborales a futuro.

Por su parte, es fundamental resaltar que la movilidad de los jóvenes es limitada y depende del acompañamiento de adultos. El espacio doméstico es el principal lugar para estar y en el que tienen mayor independencia porque están dentro de un entorno seguro y con la supervisión de los padres. En este punto, las madres reconocen que han ejercido sobreprotección que reduce en gran medida las fortalezas y logros de sus hijos.

Autores como Martínez, Mendoza y Ocampo (2014) corroboran que cuando los padres cuidan mucho a los niños con SD, impiden que se desenvuelvan con sus capacidades y en muchas ocasiones perjudican su desarrollo.

Adicional a lo anterior, identificar las dificultades que los jóvenes presentan para expresarse, recordar y conectar ideas, conllevan a visibilizarlos como factores de atención puntual en el lenguaje, porque no tienen la capacidad para lograr una comunicación fluida, dejando la integración social a nivel del hogar con la influencia de las familias y de las fundaciones, olvidando que ellos logran comunicar ideas y necesidades.

Un aspecto fundamental que reflejan las narrativas es referente a la sexualidad; aún representa un tema tabú, es un tema que las familias ocultan y niegan hablar, anteponiendo que no se sienten listas para abordarlo con sus hijos; como resultado, los padres no conciben que sus hijos tengan una vida sexual debido a la eterna infantilización y al falso romanticismo que construyen de las personas con SD; en ese aspecto, vulneran su derecho a la expresión plena de su sexualidad considerándoles seres asexuados, ingenuos y angelicales; posicionando de esa manera, la vida sexual de estas juventudes como inexistente, negándoles la experiencia del noviazgo; así mismo, reducen la sexualidad al arreglo personal y a una atracción pasajera hacia el sexo opuesto. No obstante, ellos tienen una diversidad de prácticas sexuales, que resultan en el enamoramiento, masturbación, arreglo personal, fantasía de noviazgo y matrimonio.

Cabe destacar la experiencia de vivir como una joven mujer con SD, por la presencia del proceso menstrual; esto, conlleva a una problemática particular de la joven porque ella sabe que su cuerpo está cambiando pero no comprende por qué le suceden esos cambios.

Por lo anterior, existe una invasión de los padres hacia la privacidad de los jóvenes como resultado de la sobreprotección que éstos ejercen sobre sus hijos. Por un lado, reconocen las capacidades y fortalezas, en contraposición destacan las barreras sociales y el romántico ejemplo de países desarrollados con modelos de integración social óptimos que distan de la realidad del país y del estado de Chiapas. Este aspecto, muestra otra de las constantes incongruencias que evidencian que el conflicto de la falta de autonomía de los jóvenes recae en las familias.

Por otro lado, aun cuando no es un tema que la investigación haya abordado, en las narrativas fue una constante de suma evidencia, la ausencia de los padres varones, situación que muestra el arraigo que la crianza de los hijos es una responsabilidad social y generacionalmente delegada hacia las mujeres. En el caso de los hombres, experimentan un proceso de duelo porque la llegada de un hijo con SD, rompe con la expectativa de tener a un hijo varón sano y funcional. Situación que indica la presencia de masculinidades heridas, fragmentadas ante la devastada expectativa emocional y social sobre la llegada de un hijo. Enterarse de la condición que implica el SD, resulta más difícil para los padres varones, reestructurando su rol paterno estrictamente a la procuración económica y en algunos casos abandono del hijo y de la madre.

Adicionalmente, Pineda, Baró y García (2016) la vida en pareja es muy importante para sostener una relación que ha sufrido la conmoción que representa el nacimiento de un niño con

discapacidad intelectual, en realidad cuando no existen vínculos fuertes basados en el amor, la ternura y el deseo de sobreponerse, esta adversidad puede ser un motivo de separación y en muchos casos la madre se queda sola con la custodia y el cuidado de su hijo.

Por su parte, autores como Sánchez, Molina y Gómez (2016) sostienen que los padres se convierten en los responsables directos de la rehabilitación de su hijo con discapacidad, debido a que las principales reacciones son: dolor, culpa, decepción, coraje, vergüenza; además presentan desgaste emocional al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo; aunado a ello, la frustración que experimentan al no cumplir con sus expectativas, generan deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas – comunicacionales. Al respecto, las madres de niños con SD usan las mismas competencias de crianza de madres de niños con desarrollo típico; sin embargo, las diferencias radican en el estrés de los padres, que es mayor en los niños con afectación cognitiva (Phillips, Connors y Smith 2017).

De acuerdo con el contexto anterior, sin intención a reproducir estereotipos y con ello juicios de valor, las narrativas como los intentos por incluir la voz de los papás de los jóvenes, es posible constatar la ausencia de los mismos en la crianza y acompañamiento de sus hijos nacidos con SD; en ese contexto, cuando se habla de un padre ausente se refiere a aquel que no participa de manera activa en la crianza de los niños aunque esté presente en la familia, esto refiere a padres presentes pero ausentes; debido a que ocupan gran parte de su tiempo en el trabajo con el argumento de enfocar su atención a la procuración económica, que en algunos casos ha repercutido en el distanciamiento de vínculos afectivos de la relación padre – hijo, dando cabida al ocultismo que las familias muestran ante la negativa de hablar de la vida de sus hijos y entorno familiar.

A partir de las narrativas que la madre de cada joven realiza, surge la invitación de conocer los testimonios de hermanas y hermanos de los jóvenes participantes; debido a que ellos forman parte fundamental de la estructura familiar y quienes tienen interiorizadas sus propias narrativas como hermanos mayores o menores de un integrante que nace con esa condición. A partir de la escasa literatura sobre el tema, los hermanos son quienes también pueden dar testimonio de lo que es vivir con SD, ellos pueden hablar como familiares a partir de cuestionarse ¿Qué va a pasar? ¿Cómo va vivir? ¿Podrá tener novio/a? ellos viven acompañando a sus hermanos y

hermanas en las diferentes etapas y tránsito de su vida. Ellos, viven sus propios duelos ante la llegada de su hermano/a y en muchos casos las experiencias las viven en silencio.

Adicionalmente, una de las trayectorias muestra; a un papá, quien como pediatra indicó la importancia de tomar terapia a nivel familiar para entender las implicaciones del SD; y re - estructurar la dinámica familiar con el apoyo del acompañamiento psicoemocional. A partir de esa experiencia, surge el interés de conocer las narrativas que los hermanos de los jóvenes poseen, ya que también constituyen elementos que reconfiguran el curso de vida de las propias familias.

En la tesis anterior, las familias no están preparadas para recibir a los menores con SD; pero van desarrollando la capacidad de ser resilientes para acompañar el proceso de integración social de su hijo. Esa capacidad resiliente en primer lugar, la adquiere la madre quien es la principal cuidadora, como respuesta a las necesidades y demandas de su hijo. Aquí se acentúa la necesidad de la madre para recibir información que le ayude a entender las implicaciones de la alteración genética y contar con herramientas para mejorar la atención.

Por otra parte, en las narrativas se encontró que la inclusión educativa termina con la secundaria, no hay acceso a las preparatorias, las fundaciones cumplen con una función recreativa - formativa para el trabajo y la socialización. No obstante, las intervenciones de las instituciones especializadas en el contexto Chiapaneco; se quedan a nivel de bajo impacto, debido a que le sobrepasan las demandas específicas de la población juvenil con discapacidad intelectual; las fundaciones no cuentan con los suficientes recursos: (económicos y profesionales), para solventar con mayores alcances los procesos de inclusión social.

Esas afirmaciones constituyen un tema de importancia para los procesos de inclusión. Debido a que se han depositado esperanzas en formas de actuación en la movilidad y prácticas que las juventudes con SD demandan de los procesos sociales, culturales, creativos, artísticos, políticos y económicos. De esta manera; Saraví (2022) analiza las tensiones generadas en los procesos de inclusión de adolescentes en condiciones desfavorables. Considera desde una perspectiva sociológica la noción de pertenencia y los vínculos que los jóvenes construyen con los entornos escolares debido a una dimensión emocional – afectiva y el consecuente estado psíquico de sentirse parte de un determinado espacio o colectividad.

Finalmente, cabe subrayar que la pandemia derivada del COVID-19, limitó los procesos de inclusión de los jóvenes, retrasó los avances que habían alcanzado con anterioridad; así mismo, limitó la falta de seguimiento de las familias. Por un lado, expresan que no hay alternativas y las dificultades en la atención que presentan los jóvenes retrasaron los aprendizajes, debido a que no tenían interés en atender clases virtuales, esas consecuencias afectaron el factor psicosocial de los jóvenes agudizando emociones de tristeza, ansiedad, depresión y el desinterés de las prácticas artísticas que realizaban.

En otro contexto, es importante reconocer la influencia del factor económico como un elemento que ha permitido el acceso a otros espacios; así como el acceso al desarrollo de prácticas artísticas de esta población juvenil. En este aspecto, una de las madres reconoce que lo artístico está relacionado con la profesionalización de la actividad, por ejemplo: (pintura, danza, música, teatro, fotografía, entre otras). Afirma que su hijo aún dista de la profesionalización. Debido a limitaciones económicas; por ello, ha pensado en buscar una actividad alterna alejada de la profesionalización en el arte. Debido a que sostener la actividad artística de su hijo le implica una inversión económica fuerte que en algunos momentos cree no poder sostener.

Con lo anterior, al preguntar a las madres sí ¿Su hijo recibe algún tipo de apoyo económico (beca) para desempeñar su práctica artística? Ellas respondieron que no, algunas afirman que por falta de tiempo para realizar los trámites han pensado en que esos apoyos los reciban personas que se encuentren en condiciones socioeconómicas más desfavorables. Sólo una mamá reconoció que el trámite está en proceso para que su hijo pueda acceder a una beca.

Del mismo modo, las mamás de los jóvenes reconocen que las prácticas artísticas, han fortalecido las habilidades y capacidades de sus hijos para que se expresen y se comuniquen. Esto representa un aporte significativo en la vida de los jóvenes. Por ello, captar la totalidad de las narrativas de vida por medio de las trayectorias de cada joven en el tiempo y espacio, a partir de su llegada al mundo, representan la oportunidad de explorar y dar a conocer cómo viven y expresan sus prácticas juveniles, a través de qué espacios y en dónde se sitúan, lo cual permite optimizar e identificar formas de atención a las demandas y necesidades de esta población. En este sentido, definir a los jóvenes desde su propio auto reconocimiento como sujetos autónomos con capacidad de actuar y ser (Reguillo, 2003) es posible afirmar que las prácticas que llevan a cabo en los espacios urbanos son una auto representación de su mundo vivido. Las prácticas

urbanas traducidas en expresiones creativas o artísticas se construyen en y a través de las relaciones sociales que experimentan frente a sus propias necesidades ante la ausencia de garantías sociales y la incertidumbre laboral.

En consecuencia, la falta de espacios especializados, la negativa de aceptación a los jóvenes en espacios regulares y la falta de profesionales que quieran dirigir su quehacer comprometido; a contribuido en que sigan presentes en la vida actual actitudes de exclusión, disfrazadas de prácticas incluyentes que resultan ser solo formas de entretenimiento pero no contribuyen eficazmente al desarrollo pleno de los jóvenes. Al respecto; Saraví (2015), afirma que la exclusión de los sectores más desfavorecidos persiste y no necesariamente desaparece, sino que se traslada a niveles superiores, la falta de recursos materiales es el factor más evidente pero confluyen también deficiencias de capital social. De manera que, la reproducción de las desigualdades sociales en su fragmentación tiene tres componentes principales: la homogenización social, la infraestructura pedagógica y la calidad educativa.

Adicionalmente, la investigación generó constante movimiento en los ámbitos de lo personal, emocional e intelectual; situación que me llevó a identificar la presencia de un constante proceso de repensar el concepto de juventud aunado a la categoría de la juventud con SD; en ese aspecto, retomo la aportación de Pierre Bourdieu (1977) en torno a las normas sociales establecidas por el espacio social; a través de Mario Margullis (2008), en *La Juventud no es más que una palabra*; a partir de comprender el concepto como un abanico de posibilidades y en este sentido, comprender que la juventud no es un concepto o una categoría estática; por el contrario, es un concepto en constante comprensión que va a estar influenciado por los aspectos sociales, culturales, temporales, psicológicos, económicos, biológicos, y políticos entre otros.

De igual manera, este proceso de re pensar también apeló a la comprensión de los conceptos: inclusión social, espacio social, prácticas artísticas - creativas e identidad; así como encontrar las maneras de conocer las propias narrativas de los jóvenes, sin el apoyo de los familiares; al respecto, encontré que los jóvenes se expresan a través de narrativas corporales con las cuales manifiestan principalmente su estado emocional, por otro lado también expresan corporalmente gustos, preferencias, desagradados y establecen diálogos de comunicación con las personas con quienes conviven a diario.

Para finalizar, cabe subrayar una reflexión esencial sobre hacer posible re-pensar la categoría de lo juvenil a partir de los hallazgos encontrados en la investigación; queda perfectamente claro que el ser joven, no puede estar centrado a través de la concepción cronológica; así mismo, la infantilización reproducida sistemáticamente de las personas con SD, obstaculiza su caracterización como jóvenes y adultos; además el diagnóstico de sus necesidades, alcances e integración contribuyen como medidas de sobreprotección de los padres de familia.

Al referir, que el proceso de inclusión social de los jóvenes con SD, aún requiere de caminos largos por recorrer, muestra que todavía no hay una participación visible desde la perspectiva social; por ello, identificar, cuáles son los espacios juveniles de mayor expresión para los mismos, lo cual remite al acceso a las fundaciones y al capital económico con el que cuenta la familia a la que pertenecen; por otro lado, la investigación muestra que la sociedad enfoca su atención al joven funcional, no a una juventud con discapacidad intelectual.

Con lo anterior; cabe subrayar que una de las principales aportaciones de esta investigación, radica en incidir, contribuir a la comprensión de las experiencias de lo juvenil; situando como base a los estudios culturales y a los estudios juveniles con una mirada teórica - metodológica que promuevan propuestas de intervención para garantizar el protagonismo de las juventudes con discapacidad que han sido invisibilizadas; dirigiendo mayor atención en la niñez.

Así mismo, resulta de carácter urgente, generar propuestas para la inclusión de las personas con SD; en este aspecto, reitero la importancia de articular o sumar esfuerzos entre las familias, las instituciones y sociedad. Considero importante en primera instancia, hacer efectivo el enunciado que concibe a *¡la inclusión como un asunto de todos!*; en ese aspecto, el principio fundamental es ver a la persona en su esencia y trasladar a la discapacidad como una condición física; de modo que, involucrar a los jóvenes a participar en actividades sociales. A partir de las instituciones que se especializan en la atención directa a esa población; e identificar a otros organismos públicos y privados que realmente quieran incidir en propiciar trabajo conjunto que facilite actividades para los jóvenes; mediante ellas, realizar capacitación con las familias en temas específicos de sexualidad, identidad, autoestima, autocuidado de sus hijos; así mismo, propiciar en los padres de familia herramientas socio afectivas que incidan en mayor autonomía hacia sus hijos para dejar de sobreprotegerlos. Por otra parte, diseñar programas de intervención educativa dirigida a los jóvenes y a las familias que incidan en la formulación de proyectos a corto, mediano

y largo plazo, que dirijan la atención en áreas de aprendizaje para propiciar mecanismos de inclusión social. Para esto, conviene identificar actores clave de la sociedad civil y sobre todo actores de las dependencias públicas para exigir el cumplimiento de las políticas públicas de las personas con discapacidad intelectual.

Por último, conviene señalar la intervención de las leyes y políticas públicas así también con el enfoque de los discursos y el lenguaje en torno a repensar los procesos de inclusión social, tomando como oportunidad los programas artísticos y culturales con enfoque a la discapacidad de tipo intelectual. Sin embargo, es evidente que las políticas públicas y su implementación dependen de la capacidad de agencia de las instituciones, de las familias, de los servicios de atención pública para exigir el cumplimiento de las demandas, necesidades y derechos humanos de las personas con discapacidad.

En el contexto anterior, la intervención para atacar de fondo los problemas en torno a la inclusión social de las juventudes con SD; debe enfocarse principalmente en las familias y a la sociedad en general, debido a la falta de preparación que se tiene ante la coexistencia de las juventudes con discapacidad, porque son los contextos en donde recaen las incongruencias y conflictos que amenaza la construcción de identidad, autonomía y expresión de los jóvenes; a su vez, repensar las formas de hacer que las prácticas artísticas, sean rutas de inclusión a partir de propiciar el acceso a ellas como un elemento que profesionalice a los jóvenes para vivir la experiencia del mundo laboral.

Para finalizar, la investigación apuesta por hacer reconocimiento de la existencia de una juventud con SD, debido a que muestra lo que no se ha investigado; en ese contexto, otras juventudes luchan por su reconocimiento a través de programas que los gobiernos y dependencias públicas y privadas otorgan, como es el caso de juventudes indígenas, mujeres jóvenes, diversas culturas o tribus urbanas que cuentan con programas y becas de apoyo; esto es, que cuentan con acción afirmativa, por ello es prioridad en la investigación realizada visibilizar a una juventud recluida, debido a que se configura como una expresión biomédica derivada de su particularidad a partir de la naturaleza de la condición con la que nace. En el contexto anterior, esta juventud necesita ser reconocida en su particularidad, para no ser invisibilizada y ganar un lugar situándose en el espacio social; de ese modo, romper con el estado del falso romanticismo que los atrapa en una eterna infancia y una vida adulta que no existe.

Siguiendo la construcción y comprensión de la categoría juventud con SD, es recurrente apelar a que la categoría deriva de configurarse como construcciones sociales y culturales en donde el reconocimiento de las particularidades que presentan los jóvenes debido a la naturaleza de su condición no puede negarse; es decir, ellos no luchan por su reconocimiento de manera consciente como lo hace el resto de las juventudes; por ello, el reconocimiento de cada una de las etapas y transiciones que acontecen en la vida de cada uno de ellos. En este aspecto, radica la importancia de conocer ¿Qué es vivir con SD?

En suma, cabe destacar que las narrativas realizadas por cada madre de familia, muestra el esfuerzo en el rol fundamental que ellas desempeñan en el acompañamiento de sus hijos, esto es, que se autodenominan como mujeres afortunadas ante la llegada de un hijo con SD; reafirmando la parte angelical que la vida les concede al recibir a un niño con una discapacidad intelectual; del mismo modo; consolidan su vida al servicio, cuidado y crianza de los niños, atraviesan duelos y separaciones, negándose las posibilidades de tener una vida más independiente; por ejemplo, a tener nuevas parejas, en ese contexto, surge la oportunidad de reconocer a las madres, debido a que las demandas de sus hijos requieren en gran medida tiempo completo, de modo que, son ellas mismas quienes deciden criar y dedicarse exclusivamente a la atención de los niños y jóvenes.

Por último, mi propio proceso de estudiante y formación como investigadora al inicio y durante la maestría, cambio mi perspectiva entorno a que tenía una mirada, una idea derivada de la experiencia personal por el contacto con fundaciones, con población adulta, y cómo profesional en psicología, siempre inclinada por los procesos artísticos y culturales; esos últimos aspectos aunado a los seminarios especializados de la línea de culturas urbanas y alteridades, como los seminarios de estudios urbanos y de juventudes, incidieron en el cambio de perspectiva sobre las personas y jóvenes con SD; para profesionalizarme y ponerme anteojos desde las ciencias sociales y humanísticas; de esa manera, ver la problemática y el estudio de las juventudes a partir de la ciencia social y enfoque humanista; por ello, doy cuenta que el planteamiento del problema sobre la concepción de las personas con discapacidad intelectual, orienta a una perspectiva para repensar a la discapacidad como un concepto construido, mantenido y reproducido por la sociedad y cultura. En ese aspecto, al inicio de la maestría tenía una visión desde la psicológica, como una disciplina que indica que toda persona con discapacidad intelectual aprende diferente a otra sin discapacidad, por ello, las actividades implementadas

deben ser muy específicas; en consecuencia con los estudios culturales, artísticos y propios de la ciencia social, ayudaron a crear estrategias de intervención basadas en confiar en las potencialidades de los jóvenes, así mismo, rescatar que cada población y cada tiempo es diverso, por ello, la importancia de trabajar con un grupo diferente y permitirme reconocer e identificar los cambios tanto de personas como de tiempos, lugares, ciudades, fundaciones y permitirme el reconocimiento de una juventud atrapada entre la eterna niñez y una edad adulta que no es tomada en cuenta. De esta manera, dejar aún en debate las interrogantes sobre ¿Qué es vivir con Síndrome de Down? Y ¿Qué elementos diferencian a un joven con discapacidad intelectual de otro sin discapacidad de ningún tipo?

En el contexto anterior, a lo largo de la investigación se constató que el joven con SD, presenta las mismas inquietudes, demandas e intereses que el resto de las juventudes; por ello, vivir con SD, es una experiencia muy íntima de las familias, con implicaciones de experiencias situadas con dolor, con frustraciones, encuentros y desencuentros, pero al mismo tiempo de logros y oportunidades. En este contexto, la patología es más de carácter social, es decir, que la enfermedad es un síntoma emitido por los espacios sociales y culturales que niegan las posibilidades de incluir socialmente a los jóvenes que presentan la condición del SD.

Por último, las aportaciones más relevantes que ofrece esta investigación y que a su vez podrían consolidarse en líneas de investigación son: la apertura a una perspectiva del estudio sobre las juventudes que presentan la condición del SD a partir de los estudios culturales; la ampliación, a su vez, a los estudios de las juventudes; y la comprensión de la influencia de diversas prácticas artísticas en la formación e inclusión de jóvenes, con el fin de contemplar su profesionalización y la adquisición certificada para que se inserten en el mundo laboral, logrando así verdaderos procesos de inclusión social. En suma, el reconocimiento de una juventud que necesita ser legitimada y apoyada como a otras juventudes.

Bibliografía

- Aguilar, Luis (2004). La hermenéutica filosófica de Gadamer. Revista Electrónica de Sinéctica, núm. 24, febrero – julio, pp- 61-64. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, Jalisco, México.
- Anne Jobling, Karen B Moni y Andrew Nolan (2000). “Comprender la amistad: adultos jóvenes con Síndrome de Down explorando las relaciones”. Universidad de Queensland – Australia.
- Antisoli, Campusano, Moraga, Uberuaga, San Martín, y Tapia Gutiérrez (2019). Vivencias socioemocionales en familias de jóvenes con Síndrome de Down en Padre Las Casas, Chile. Revista Actualidades Investigativas en Educación, 19(3), p.p. 1 -26
- Ariza Marriaga, G; Zuliani Arango, L. & Bastidas Acevedo, M. (2018). Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. Pensamiento Psicológico. Vol, 16 (2). Pp. 111 – 121
- Astudillo Juca Diana Catalina (2008). “La educación del arte en niños con síndrome de Down”. Universidad del AZUAY. Ecuador. P.p 8 – 45.
- Arce Cortés, Tania (2008). “Subcultura, contracultura, tribus urbanas y culturas juveniles: ¿Homogenización o diferenciación?”. En *Revista Argentina de Sociología*, vol. 6, núm 11, noviembre-diciembre, Buenos Aires, Argentina: pp. 257-271
- Agudo, Isabel. (2015). La musicoterapia; una vía de expresión global. Revista Arte terapia – Papeles de Arte terapia y educación artística para la inclusión social, vol (10), pp. 175 – 181
- Bauman, Zigmunt (2009) “Una sociedad de consumidores”, en Bauman Zigmunt, Vidas de Consumo, FCE, México. Pp 77 – 114.
- Ballesta Ana María, Viscaíno Onil y Mesas Ana Cristina (2011) “El arte como un lenguaje posible en las personas con capacidades diversas”. P.p 140 – 151.
- Barbero Martín, Jesús (2002) “El oficio del cartógrafo. Travesías latinoamericanas de la comunicación en la cultura”
- Blanco, Mercedes (2011). El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. Revista Latinoamericana de población. Vol, 5, núm, 8. Enero – junio 2011. P.p. 5 – 31. Asociación Latinoamericana de Población. Buenos Aires, Organismo Internacional.

- Bourdieu Pierre (1972). “El espacio social y la génesis de las clases” en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/7351/SOLahuwf.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Carreón, María (2009). Guía para la inclusión de personas con discapacidad: acceso a la justicia y derechos políticos – electorales, en: Tribunal Electoral del Poder de la Federación, 1ª Edición. Pp. 87 – 99
- Cerbino Mauro (2001). “Para una antropología del cuerpo juvenil”, en Cerbino, Mauro, Cinthia Chiriboga y Carlos Tutivén, Culturas Juveniles. Cuerpo, música sociabilidad y género, Ecuador, Ediciones Abya – Yala. Pp. 57 – 76
- Chazarrata, Adriana (2009) Espacio físico jerarquizado y espacio social desde la perspectiva de Pierre Bourdieu en Guaymallen. V jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires.
- Cruces, Francisco. (2004). “Música y ciudad: definiciones, procesos y prospectivas”. TRANS, Revista Transcultural de Música, (008), recuperado en: <http://redalyc.uaemex.mx/2004>
- Delgado Manuel (1999). “La heterópolis. La experiencia de la complejidad”, en *El animal público. Hacia una antropología de los espacios urbanos*, Barcelona, Anagrama, Pp. 23 – 58.
- El Síndrome de Down visto desde los ojos de...sus protagonistas (2017). *Revista síndrome de Down: Fundación Síndrome de Down. Vol. 34*. Pp. 51 – 59
- Fair Hernán (2010). “Una aproximación al pensamiento político de Michel Foucault”. Polis, vol.6, Núm 1. México pp 13 -42
- Fandiño Parra, Yamith José (2011). “Los jóvenes hoy: enfoques, problemáticas y retos”. En Revista Iberoamericana de Educación Superior, vol II, núm. 4, 2011, Instituto de Investigaciones Sobre la Universidad y la Educación. México, pp. 150-163
- Feixa, Carles (1994). De las bandas a las culturas juveniles. Estudios sobre las Culturas Contemporáneas, vol. V, núm. 15pp. 139-170 Universidad de Colima, México.
- Foucault, M. (2015). Historia de la locura en la época clásica, I. México: FCE Fondo de Cultura Económica. Pp 5 – 134. En Biblioteca_IRC <http://biblioteca.d2g.com>
- Fuster, Doris (2019). Investigación cualitativa: método fenomenológico hermenéutico. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima – Perú. Vol. 7. N°1 pp 201 -229.

- García, Ceballos S. (2014). Educación artística para la inclusión social de personas con discapacidad intelectual. Universidad de Valladolid, Facultad de Educación y Trabajo Social. Recuperado en: 26 de mayo de 2023 de <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/7844>
- García Luna Shanon, García Ñañez M y Martán Mantilla S. (2016). Desarrollo psicosocial a través del arte: estudios de la incidencia de los procesos artísticos en el desarrollo psicosocial de tres personas con Síndrome de Down del Instituto de Ceartes.
- Girardo, Cristina & Mochi, Prudencio. (2012), Las organizaciones de la sociedad civil en México: modalidades del trabajo y el empleo en la prestación de servicios de proximidad y/o relacionales. Economía, sociedad y territorio, 12(39), pp. 333-357. Recuperado en 22 de mayo de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S140584212012000200003&lng=es&lng=es.
- González Daniel, Alfonso J. R, De la Cruz Hernández R, y López B.S (2019). “Estudio de la Expresión Corporal en Jóvenes con Discapacidad Intelectual de Santa Clara”. Plataforma de eventos científicos de la Universidad de Holguín. Cuba. 9na Edición.
- Gonzalo A. Saraví. (2017). Juventudes fragmentadas. Socialización, clase y cultura en la construcción de la desigualdad, México, FLACSO-México y CIESAS, pp. 195 - 199
- Joel Pedraza Mandujano y Karla Brito Gómez (2019). “Juventudes latinoamericanas: Perspectivas desde la interdisciplinariedad”. Cap. En juventudes latinoamericanas: perspectivas desde la interdisciplinariedad. México/Colombia. Pp. 11-21
- Jhonson, C. (2006). El arte como herramienta de la transformación social. La casa amarilla. Barcelona (España). Recuperado el 07/05/2023, de: <https://bloglacasaamarilla.files.wordpress.com/2012/05/arte-como-transformación-social.pdf>
- Larenas, Mardones Claudia (2017) “Síndrome de Down y Pintura Artística: el Arte como Medio de Expresión No - verbal e Integración Social” Universidad de Concepción, Los Ángeles, pp. 18 – 44
- Le Bretón, D. (2012). Por una antropología de las emociones. Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad. Vol, 4(10), pp. 67 – 77
- Leccardi, Carmen; Feixa, Carles (2011). El concepto de generación en las teorías sobre la juventud. Última Década N°34, CIDPA. Valparaíso. pp. 11-32.
- León Sánchez Jorge (2019). Centro de rehabilitación integral para la inclusión laboral de personas con síndrome de Down. En el Distrito de la Molina, Perú. Universidad Ricardo Palma.

- Llorente, García y López R. (2013). Buenas prácticas inclusivas en educación formal y no formal: análisis de experiencias educativas reales en la provincia de Cádiz, España, Universidad de Córdoba. pp. 174 -192
- Machado María Cecilia (2015). “Una etapa perdida entre una niñez eterna y un envejecimiento prematuro”. Universidad de la República, Facultad de Ciencias Sociales. Montevideo.
- Maldonado Victoria, Jorge A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Boletín mexicano de derecho comparado, 46(138), 1093-1109. Recuperado en 30 de abril de 2023, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-8633000300008&Ing=es&tlng=es.
- Margullis, M., & Urresti, M. (2008). La juventud es más que una palabra. In M. Margullis (Ed.), *La juventud es más que una palabra: Ensayos sobre cultura y juventud* (3rd ed) Buenos Aires
- Margullis, Mario (2002). “La ciudad y sus signos”. Estudios sociológicos, Red de revistas Científicas de América Latina y el Caribe. España y Portugal. Vol. 10. Pp 515-536
- Martínez Natalia, Montes de Oca José, Morin Jesús, Del Castillo José (2019). El teatro pedagógico para personas con Síndrome de Down. Revista de artes performativas. Educación y sociedad. Núm 2.
- Martín Barbero, Jesús. (2002) “El oficio del cartógrafo. Travesías latinoamericanas de la comunicación en la cultura”
- Mateus Rojas Eliza (2021). La danza urbana, una destreza eficaz y didáctica para fortalecer la acción motriz en niños con Síndrome de Down. Universidad Libre – Facultad de Ciencias de la Educación. Colombia.
- Mato, Daniel (2007) “Todas las industrias son culturales: Crítica de la idea de ‘industrias culturales’ y nuevas posibilidades de investigación”, en: Comunicación y Sociedad, Nueva época, núm. 8, julio – diciembre, México: Departamento de Estudios de la Comunicación Social, Universidad de Guadalajara.
- Mendoza Enríquez, Hipólito (2011). ”Los estudios sobre la juventud en México”. En Espiral, Estudios sobre Estado y Sociedad. Vol. XVIII No. 52. Pp. 193 -224
- Moro Martín (2017). La animación sociocultural a través de la música en personas con Síndrome de Down. Universidad de Valladolid. Facultad de Educación de Palencia.

- Muñoz, C. (2011). Musicoterapia con niños con Síndrome de Down. Escuela de “Nuevas músicas” de Madrid pp. 4 – 27
- Muñoz, Carla (2011). Musicoterapia con niños con Síndrome de Down. Equipo de musicoterapeutas “Nuevas Músicas), pp. 6 – 27
- Nizaiá Cassián (2012). “De qué está hecha una ciudad creativa. Una propuesta para abordar la cultura, el ocio y la creatividad en la urbe contemporánea”, en *Athenea Digital* - 12(1): 169-190.
- Neve, Eduardo (2012). “La ciudad que hace música y la música que hace ciudad: hacia promesa de la ciudad - arte”. *URBS Revista de Estudios Urbanos y Ciencias Sociales* vol. 2, no. 2.
- Palacios, A (2009) El arte comunitario: origen y evolución de las prácticas artísticas colaborativas. En *arteterapia y educación artística para la inclusión social*. Vol, (4), pp. 197 – 212
- Pérez Islas, José Antonio y otros (coord.). *Subculturas, cultura y clase*, en “Teorías sobre la juventud”, México. Ed. Porrúa. pp 271-295 Disponible en: http://www.ses.unam.mx/publicaciones/libros/L11_juventud/SES2008_TeoriasSobreLaJuventud.pf
- Pineda Pérez, Eloy Jesús, Gutiérrez Baró y Martínez García, Milagros. (2016). Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(2), pp. 233 - 244
- Poch Blasco, S. (2001). Importancia de la musicoterapia en el área emocional del ser humano. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, Vol, (42), pp. 91-113
- Quiroz Trejo, José Othón (2009). Arte, sociedad y sociología. *Sociológica México*, 24(71) pp. 89 – 121.
- Reguillo, R. (2000). "De máscaras, tribus y rituales. Enografías y otros textos nómadas" En. *Emergencia de culturas juveniles. Estrategias del desencanto*. Cap. 4. Colombia: Grupo editorial. Norma. pp. 97-138
- Reguillo, R. (2008). “Políticas de la (In) visibilidad. La construcción social de la diferencia. Diploma Superior en Educación, Imágenes y Medios. P.p 4 – 34

- Reguillo, R. (2003). “Pensar los jóvenes un debate necesario” En. Emergencia de culturas juveniles. Estrategias del desencanto. Cap. I. Colombia: Grupo editorial Norma. Pp. 19 – 47

- Reyes Euguren, Adán. (2013). Juventudes migrantes: indocumentados, invisibilizados y mitificados. Marco conceptual para una agenda de investigación en el estudio de la migración juvenil. Revista del Colegio de San Luis, 3(5), Pp 288 – 307

- Rivera – González, JG, (2011). Tres miradas a la experiencia de la exclusión en las juventudes en América Latina. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 9(1), pp. 331 – 346

- Rodríguez, Ana B. (2008). Los adolescentes con Síndrome de Down: etapa de rechazo ante su discapacidad. Recuperado el 14 de abril de 2023 de: <https://www.sindromedown.net/noticia/los-adolescentes-con-sindrome-de-down-viven-un-periodo-de-rechazo-a-su-discapacidad/>

- Sánchez, Anayeli Neria, Lechuga Gutiérrez, María Magdalena, Salgado Guadarrama, Jannet Delfina, Álvarez Orozco, María Eugenia Alvarado Reyes, Efraín Rodolfo & Álvarez Hernández, Helí Jesset (2020). Adaptación de los Padres de Familia con Hijos con Síndrome de Down. *Dilemas contemporáneos: educación, políticas y valores 8(espe5)*, 00002. Epub 28 de enero de 2021.

- Sánchez, G. (2010). Educación estética y educación artística. Reflexiones para una enseñanza creativa. Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca, Vol (16), pp. 21 – 32. Recuperado en 25 de mayo de 2023, de <http://www.doi.org/2.14201/7429>

- Santillán Anguiano, Ernesto Israel y Emilia Cristina González Machado (2016) “Nociones de juventud: aproximaciones teóricas desde las ciencias sociales”. En *Culturales*, vol.4, no. 1, Mexicali, Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_srttext&pid=S1870-1191206000100113

- Saraví, A. Gonzalo (2015). “Juventudes fragmentadas” En. Socialización, clase y cultura en la construcción de la desigualdad. Cap. II. La escuela total y la escuela acordada. México, Flacso – México y Ciesas. Pp. 62 – 131

- Sombielle Joaquín (2020). Avances de inclusión educativa de niños con Síndrome de Down. En <https://compartirenfamilia.com/aprendizaje/avances-inclusion-educativa-sindrome-down.html>
- Taguenca Belmonte, Juan Antonio (2009). “El concepto de juventud”. En Revista Mexicana de Sociología, 71(1), enero-marzo, pp. 159-190.
- Touriñán López, JM, (2016) Educación artística: sustantivamente “Educación” y adjetivamente “artística”. Educación XX1, 19(2), pp. 45 - 76
- Vargas Melgarejo Luz María (1994). Sobre el concepto de percepción. Alteridades, vol 4, núm. 8, 1994, pp. 47 – 53. Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Iztapalapa México.
- Villavicencio, Romero, Criollo y Peñaloza (2018) “Discapacidad y familia: Desgaste emocional”. Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades. Vol. 5. P.p. 41-50