

# **Factores socioculturales que influyen en la exclusión social de dos niñas con síndrome de Down del resguardo Indígena de Avirama del municipio de Páez, Cauca.**

**Sociocultural factors that influence the social exclusion of two girls with Down syndrome from the Avirama indigenous reservation in the municipality of Paez, Cauca.**

Jesica Alexandra Yacué Yacuechime.  
Fundación Universitaria de Popayán.  
Popayán Cauca, Colombia.  
e-mail: jealsay17@gmail.com

## **RESUMEN**

La presente investigación tiene como finalidad abordar los factores socioculturales que influyen en la exclusión social de 2 niñas con síndrome de Down del resguardo indígena de Avirama Páez, Cauca, la cual se desarrolla por medio de la metodología cualitativa empelando un enfoque exploratorio, descriptivo e interpretativo, junto con el método de caso múltiple con característica etnográfica, incluyendo la observación participante caracterización y el diario de campo.

De acuerdo con estudios previos a nivel internacional, nacional y local, se tiene una perspectiva que busca la inclusión, la dignidad y la aceptación de las diferencias en el contexto de la discapacidad, así mismo se da a conocer los hallazgos los cuales se enfocan en el entorno social del objeto de estudio, partiendo desde el desconocimiento del síndrome de Down, los aspectos socioculturales y la falta de acción estatal en la protección de los derechos frente a la discapacidad. Dentro de los resultados obtenidos, se destaca la importancia de un diagnóstico médico preciso para que las dos niñas puedan llegar a desenvolverse con mayor facilidad a través de habilidades y destrezas.

Finalmente se propone la implementación de estrategias de sensibilización, capacitación dentro del contexto familiar, educativo, fortaleciendo las relaciones interpersonales por medio de una red de apoyo según las necesidades evidenciadas.

**Palabras clave: Factores socioculturales, exclusión social, síndrome de Down, comunidad.**

## **ABSTRACT**

This research aims to address the sociocultural factors that influence the social exclusion of 2 girls with Down syndrome from the indigenous reservation of Avirama Pérez, Cauca, which is developed through qualitative methodology using an exploratory, descriptive and interpretive approach, along with the multiple case method with ethnographic characteristic, including participant observation, characterization and field diary.

According to previous studies at international, national and local level, there is a perspective that seeks inclusion, dignity and acceptance of differences in the context of disability, and the findings are focused on the social environment of the object of study, starting from the lack of knowledge of Down syndrome, the sociocultural aspects and the lack of state action in the protection of rights in the face of disability. Among the results obtained, the importance of an accurate medical diagnosis is highlighted so that the two girls can manage to develop more easily through skills and abilities.

Finally, it is proposed the implementation of awareness strategies, training within the family and educational context, strengthening interpersonal relationships through a support network according to the needs identified.

**Keywords: sociocultural factors, social exclusion, Down syndrome, community.**

## **I. INTRODUCCIÓN**

Este artículo de investigación tiene como propósito identificar los factores socioculturales que influyen en la exclusión social en dos niñas con discapacidad de la comunidad de Avirama Pérez Cauca y cómo enfrenta la comunidad las desventajas de la discapacidad. El síndrome de Down es una condición de salud genética también llamada Trisomía 21, la cual se caracteriza por rasgos físicos determinados, siendo esta la causa principal de la discapacidad intelectual y congénita, según lo menciona la (Navarro & Orellano, 2019).

En relación a lo anterior, es necesario conocer los determinantes sociales que inciden en la exclusión social, mediante el enfoque cualitativo, con tipo de estudio exploratorio, descriptivo e interpretativo; según el autor (Hernández, 2014) permite investigar problemas poco estudiados, además de describir e interpretar de manera sistemática la información.

En este mismo sentido, se utiliza el método de caso múltiple con característica etnográfica a través de la observación participante, sistematización y diario de campo para lograr comprender el comportamiento del contexto social frente a la Trisomía 21 contando con dos niñas de 9 y 10 años de edad como participantes. Así mismo se destacan investigaciones que anteceden dicho estudio desde el ámbito Internacional, como El Modelo Social desarrollado por (Palacios, 2008) el cual sostiene que las causas de la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino limitaciones impuestas por la sociedad. A nivel nacional (Rodríguez, 2018) en su estudio se enfoca en analizar el acompañamiento social que reciben las familias de personas con discapacidad en una comunidad rural específica, evidenciando las carencias y desafíos que enfrentan estas familias en términos de apoyo, vivienda, empleo y educación. De igual manera, a nivel local se cita a (Parra, 2020) el cual se centra en entender los procesos de inclusión y exclusión de la población con discapacidad en el contexto de la comunidad, y su relevancia en la investigación en curso. Este último pionero sobre el tema de la discapacidad en la comunidad indígena de Avirama Pérez.

Finalmente, se conoce los factores influyentes de la exclusión social vivenciadas por el objeto de estudio dentro de los diferentes contextos en donde se desenvuelven diariamente; familia, escuela y comunidad, permitiendo desde la falta de un diagnóstico médico, apoyo familiar débil frente a la vinculación de las niñas en otros entornos, la necesidad de sensibilizar a la población buscar sentido a los limitantes de la inclusión, los cuales debilitan el desarrollo y a calidad de vida de las niñas con síndrome de Down.

## **II. METODOLOGÍA**

La necesidad de identificar factores que influyen en la exclusión de personas con discapacidad en una comunidad indígena simboliza un reto para el investigador y la comunidad. Como es el caso de dos niñas con síndrome de Down originarias del resguardo indígena de Avirama, Pérez, Cauca; donde dicha comunidad carece

de procesos de abordaje familiar, educativo y social en torno a la discapacidad. La ruralidad y el contexto en el que se desenvuelven los ha llevado a intentar superar prejuicios sociales y calificativos en los que se han llegado a subestimar como personas menos capaces (Molina & et, 2012) Lo anterior, se debe que al ser territorio indígena con normatividades de carácter especial, creencias, usos y costumbres propias, además de la carencia de educación intercultural se puede llegar a creer que cierta condición puede significar una desarmonía generada por la desobediencia y la energía de la naturaleza (CRIC, 2014).

La presente investigación se desarrolla mediante el enfoque cualitativo ya que este permite explicar fenómenos producidos por las experiencias socioculturales de los individuos a investigar, es decir que este analiza múltiples escenarios en los que se desenvuelven diariamente. Así mismo, se trabaja con el tipo de estudio exploratorio, descriptivo e interpretativo para conocer la experiencia individual y social frente a la exclusión poco antecedida (Hernández, 2014). (Jiménez & Comet, 2016) citando a (Yin, 1994) “señala que el estudio de casos es una investigación empírica que estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes” (p.3). Por lo que se opta por el método estudio de caso múltiple con característica etnográfica, ya que esta se distingue por el análisis sistemático de los datos obtenidos de manera exhaustiva, facilitando su análisis, teniendo en cuenta el contexto arraigado a la cultura de la población Indígena de Avirama, es decir, que La investigación etnográfica busca explorar y entender los significados, valores y prácticas de un grupo humano específico dentro de su entorno cultural.

En este mismo sentido, los instrumentos de recolección de información permiten que el investigador se involucre activamente en el entorno de las niñas mientras interactúan con sus compañeros, docentes y otros miembros de la comunidad educativa; la caracterización implica recopilar datos detallados sobre las niñas en términos de sus características individuales, necesidades, habilidades, desafíos y antecedentes personales, así mismo, el diario de campo que sirve al investigador para registrar reflexiones con las dos (2) niñas como participantes que cursan el grado segundo (2°) en la Institución educativa Agro empresarial San Miguel de Avirama, en donde han sido acogidas para minimizar la situación de exclusión actual.

Por otro lado la participación activa de diferentes actores vinculados, desde la familia, institución educativa y resguardo por medio del Cabildo indígena, permite realizar un acercamiento y recolección de datos

e información precisa sobre las dinámicas de cada contexto y así poder reconocer su posición frente al síndrome de Down, los conocimientos que se tienen sobre esta y el alcance de posibles soluciones de cuyos factores socioculturales influyentes en la exclusión. Con el permiso de la comunidad, el rector de la institución educativa y los padres de familia se inicia el proceso investigativo, el interés se centra en las dinámicas que se presentan en cada uno de los sistemas y como se correlacionan.

El proceso de investigación se inicia en razón de que dentro del resguardo existen varias personas que presentan algún tipo de discapacidad, las cuales, en su mayoría no cuentan con diagnóstico médico, por ende se identifica a las 2 niñas con Síndrome de Down con el ánimo de conocer las problemáticas que surgen a raíz de su condición. El investigador se encamina hacia el lugar de exploración con el propósito de formar parte del entorno, ya que es imprescindible obtener la confianza y la colaboración de las personas a investigar, desde un primer momento por medio de la observación participante se identifica que cada una posee un nivel intelectual diferente, por lo que ambas presentan distintas necesidades respecto al aprendizaje, es por esto que el trabajo de campo se lleva a cabo diariamente en espacios de participación como la escuela, ya que es ahí donde pasan la mayor parte del tiempo, a pesar de existe un problema de desescolarización; generado especialmente por la falta de hábitos enseñados desde el hogar. Se cuenta con docentes encargados, psicoterapeuta y practicantes que proporcionan información valiosa la cual es sistematizada minuciosamente. Por el contrario, en el contexto del hogar se lleva a cabo una caracterización que permite conocer las condiciones de vida, con quiénes se relacionan y cómo aporta cada uno de ellos en su diario vivir.

A continuación se dará a conocer las investigaciones que anteceden al presente estudio a nivel internacional, nacional y local, las cuales aportan de manera significativa conceptos, experiencias, diversas estrategias de intervención y gestión.

Por lo tanto, a nivel internacional, en España siguiendo a la autora (Palacios, 2008), en su estudio del “El Modelo Social” realizado con el fin de optar el título de Doctorado en derecho fundamentales del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid. Posee su concepción desde los derechos humanos, alegando que las causas de la discapacidad no son religiosas, ni

científicas, y que más bien son limitaciones de la sociedad, así mismo se considera que estas personas sí aportan de manera significativa ya que también pueden contribuir de otras maneras y ser eficientes. La premisa de este modelo es que la “Dignidad” ya que se sostiene que “(...) lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia” (p.104). En este supuesto de tienen contradicciones políticas ya que se hace la aclaración que aunque las personas que poseen una discapacidad y las que no, no puedan realizar las mismas actividades, están sujetos a los mismos derechos. Este modelo representa un ideal a alcanzar, bajo este modelo se aboga que los niños y niñas con discapacidad tengan acceso a las mismas oportunidades de desarrollo como la educación, así como a las actividades de ocio como juegos y deportes. Así mismo, este trabajo persigue tres objetivos fundamentales: “Primero, esbozar una descripción de las características esenciales prevalecientes en el tratamiento hacia la persona con discapacidad dentro de los tres siguientes modelos: prescendencia, que supone las causas que dan origen a la discapacidad con un motivo religiosos y en el que las personas con discapacidad se consideran innecesarias. En segundo lugar el modelo rehabilitador, el cual considera las causas de la discapacidad desde una mirada científica y no religiosa y finalmente el modelo denominado social, el cual considera que las causas de la discapacidad no son religiosas ni científicas, son más bien sociales (Palacios, 2008.p.27).

A nivel nacional, en Mocoa Putumayo, se sitúa el trabajo de grado “Acompañamiento Social que Reciben las Familias pertenecientes a la Población con Discapacidad de la Vereda las Planadas Municipio de Mocoa Departamento del Putumayo”. (Rodríguez, 2018) a fin de optar por el título de Trabajador social, este trabajo está centrado en la población con discapacidad de la vereda Planadas, con la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué tipo de acompañamiento social reciben las familias pertenecientes a la población de discapacidad de la vereda las planadas del municipio de Mocoa departamento del Putumayo? Con el fin de analizar a las familias de la población rural por la necesidad de encontrar las causas y plantear posibles estrategias para mejorar la calidad de vida de la comunidad, entendiendo a la familia como eje central de la sociedad, planteándose así el objetivo general “Identificar el acompañamiento social que reciben las familias pertenecientes a la población con discapacidad de la vereda las Planadas municipio de Mocoa departamento del Putumayo”, que se llevó a cabo por medio de encuestas y entrevistas cuantificadas donde se identificó la

ausencia de entes del estado, la falta de acompañamiento a las familias, además de no contar con viviendas dignas, la falta de oportunidades para conseguir un empleo y obtener una educación de calidad lo que dificulta gravemente el desarrollo del discapacitado y su familia.

En este mismo sentido, en lo local, se toma como referencia (Parra, 2020), en su proyecto denominado “Procesos de Inclusión a Población con Discapacidad en el Resguardo Indígena de Avirama Municipio de Páez”, del año 2020, a fin de recibir el título Licenciatura en Educación para la Primera Infancia de la Universidad Autónoma del Cauca. Esta es una investigación que se apoya desde el enfoque Histórico-Hermenéutico el cual, abarca un conjunto de corrientes y tendencias humanístico-interpretativas, cuyo interés se centra en el estudio de los símbolos, interpretaciones, sentidos y significados de las acciones humanas y de la vida social, de una comunidad, utilizando para ello fundamentalmente métodos basados en la etnografía. Las personas con discapacidad en la mayoría de los casos por su limitación física, mental, sensorial y por barreras que la misma sociedad les impone, presentan altos grados de exclusión social, impidiendo de alguna manera restringir su participación directa en aspectos de acceso a empleo, educación y sitios públicos entre otras desventajas sociales. Es por ello, que con lo anterior se pretende comprender aquellos procesos de inclusión desde la cosmología, normativa, interculturalidad y representaciones sociales que se tienen sobre la discapacidad en el Resguardo Indígena de Avirama municipio de Páez, Cauca, además de establecer paulatinamente como éstas comunidades conciben la discapacidad y de qué manera han ido afrontado la exclusión hacia dicha población logrando de ese modo identificar si las políticas públicas e institucionales de atención a la discapacidad verdaderamente han realizado un aporte significativo a la de inclusión en el Resguardo rural indígena o si por el contrario, están institucionalizando la exclusión social. Este proyecto de Investigación realizado en la Comunidad Indígena de Avirama, es fundamental en la realización de la actual investigación en curso ya que evidencia las problemáticas de esta población en torno a la discapacidad, especialmente en los niños y niñas de la localidad, ya que uno de los actores partícipes es la comunidad en general desde los cabildantes como autoridades territoriales hasta las mismas familias de las personas con discapacidad ya que no se tiene completa noción del tema y cómo podría tratarse, teniendo en cuenta las condiciones económicas, sociales, pedagógicas y de capacitación. Es decir, aquí se pretende dar una continuidad a través de nuevos objetivos y análisis de la presente investigación.

Es necesario destacar que aunque ambas investigaciones tengan determinaciones diferentes inclusión y exclusión. (UNESCO, 2013) afirma que “la inclusión va más allá de una simple suma o adición de personas o cosas. Es un enfoque social que reconoce y valora las habilidades y potencialidades únicas de cada individuo, buscando que todas las personas sean parte activa de la sociedad, en igualdad de condiciones. Por lo tanto la inclusión es una oportunidad para enriquecer a la sociedad a través de la participación activa en la vida familiar, educativa, laboral y social” en cambio, (Hernandez Pedreño, 2008) citando a (Laparra,2007) menciona la exclusión como “Situaciones en las que se produce un proceso de acumulación de barreras o riesgos en distintos ámbitos: laboral, formativo, socio-sanitario, económico, relacional y habitacional, por un lado, y de limitación de oportunidades de acceso a los mecanismos de protección” estas, están enfocadas en conocer los procesos de la comunidad en torno a las enfermedades provenientes de la discapacidad en los niños, niñas y adolescentes de la localidad, permitiendo así conocer más a profundidad todo aquellas problemáticas que estas personas viven diariamente por la condición en la que se encuentran. Si bien, se puede considerar que la autora Parra ha brindado bases claves para esta investigación, ya que su estudio se ha llevado ampliamente por todo el resguardo indígena de Avirama desde una percepción propia de la comunidad, y claramente no dejando de lado las costumbres y tradiciones de la región, puesto que es importante contar con todos aquellos lazos culturales que generan mayor participación de las personas.

### **III. RESULTADOS**

Los hallazgos de esta investigación, se basan principalmente en el contexto social y familiar de las dos niñas con síndrome de Down del Resguardo indígena de Avirama Páez, Cauca. En primer lugar, cabe destacar a la familia como núcleo fundamental de la sociedad, en el Art. 42 de la constitución política de Colombia la cual hace énfasis en la importancia de los derechos igualitarios entre todos sus integrantes, por lo que a través de la observación y el diálogo con la familia de los individuos investigados, se conoce que: No existe diagnóstico médico que verifique la discapacidad de las menores y el grado de riesgo de la enfermedad, esto se debe al desconocimiento de la familia sobre dicho padecimiento, que al ser de bajos recursos, residir en domicilios lejanos a un hospital y por ende a un profesional de la salud se les ha dificultado acudir a las citas



médicas, se puede decir que este es el factor de mayor influencia puesto que afecta negativamente la salud, el desarrollo y desempeño provocando limitaciones en otros aspectos de su vida..

En este sentido, se conoce que las menores cursan sus estudios dentro de la Institución Educativa San Miguel de Avirama, a petición del Cabildo indígena De Avirama, desde hace dos años y que actualmente se encuentran en el grado segundo. Se sabe solamente que las niñas tienen dicha condición por sus características físicas y cognitivas, identificadas anteriormente por personas de la misma comunidad y la psicoterapeuta de la institución. En segundo lugar, dentro de este contexto, se identifica que los docentes no están capacitados para solventar las necesidades de personas con síndrome de Down ni de otro tipo de discapacidad; las clases son impartidas en el mismo salón en conjunto con estudiantes que poseen otro tipo de dificultades como problemas de aprendizaje, lo que obstaculiza aún más el aprendizaje puesto que para las personas con síndrome de Down provoca distracciones. Hay que mencionar además que no se cuenta con buena infraestructura y espacios adecuados para realizar diferentes actividades, pero a pesar de las circunstancias cada miembro del plantel ha tratado de informarse con el fin de brindarles a estas personas espacios de calidad según las posibilidades. De igual modo se espera que a futuro se logre contar con docentes y profesionales que estén acorde con las problemáticas logrando así una educación más inclusiva. No obstante, mediante la observación participativa se reconoce las habilidades y destrezas de las niñas de 9 y 10 años respectivamente, dentro de su cultura ya que demuestran grande interés por la danza, la actividad física y la apropiación de sus tradiciones a través del aprendizaje del Nasa Yuwe como segunda lengua.

Cabe considerar, por otra parte que dentro del resguardo no existen espacios de participación y visibilización de la enfermedad o de otras patologías, en razón de que el desconocimiento ya mencionado representa un limitante excluyente, puesto que no se cuenta con espacios de ocio, recreación y demás escenarios en donde otros niños puedan realizar otro tipo de actividades o relacionarse diariamente. De igual modo se evidencia la ausencia de acción por parte del estado como garante de derechos y protección a niños y niñas en especial a los que sufren algún tipo de discapacidad.

Por todo lo anterior se plantea una red de apoyo que va desde el centro educativo como red secundaria ya que este ha demostrado mayor interés en minimizar la exclusión social. La red de apoyo está comprendida por: El acudiente; el docente de grado; administrativos; psicoterapeuta y el rector del plantel educativo junto

con el Cabildo de Avirama, lo anterior con el fin de formar vínculos que permitan resolver necesidades específicas.

#### **IV .CONCLUSIONES**

El estudio aborda la necesidad de entender los factores que conducen a la exclusión de personas con discapacidad, especialmente en el contexto de un resguardo indígena. Los retos que asume el investigador como la población en la identificación y superación de obstáculos que perpetúan la exclusión, se caracterizan por la carencia en abordaje de procesos específicos para el síndrome de Down desde el ámbito familiar, educativo y social, además de enfrentar los prejuicios sociales por las creencias de los habitantes por lo cual comprueba la necesidad de sensibilización y en torno a la discapacidad.

La investigación adoptó un enfoque cualitativo, permitiendo explorar las experiencias socioculturales de los individuos involucrados. El método de estudio de caso múltiple con características etnográficas facilitó el análisis detallado del contexto cultural y social de las niñas con síndrome de Down en la comunidad indígena. Por último, se evidencia la importancia de un diagnóstico médico preciso que facilite a la red de apoyo de las menores la práctica de actividades adecuadas y acorde a sus necesidades, de manera que se logren potencializar habilidades y destrezas, las cuales pueden llegar a ser una fuente de superación personal, dejando a un lado las limitaciones contribuyendo a una inclusión integral.

Es importante señalar el Modelo Social de la Discapacidad el cual aboga por la inclusión y reconoce la contribución de las personas con discapacidad a la sociedad, resaltando la importancia de considerar los derechos humanos y la dignidad, lo cual culturalmente da significado a la participación de las personas en todo momento y actividad competente dentro del resguardo; por ende se sugiere la creación de políticas públicas e institucionales deben contribuir de manera significativa a la inclusión de personas con discapacidad en la comunidad, y no institucionalizar la exclusión social, independientemente si se realizan como resguardo o como ley ordinaria.

Por último, Se destaca la valoración de la cosmología y cultura indígena: La cosmología, normativa, interculturalidad y representaciones sociales en la comunidad indígena son factores clave en la forma en que se aborda la discapacidad, y es necesario tener en cuenta estos aspectos en los esfuerzos de inclusión, ya que las niñas expresan en todo momento su afinidad por la lengua, el arte y las tradiciones paeces.

## 1 REFERENCIAS

Cauca, C. R. (2014). *Legislación Indígena* . Bogotá: CRIC-PEBI.

CRIC. (2014). *Legislación Indígena*. Bogotá: CRIC-PEBI.

Hernandez Pedreño, M. (2008). Exclusion Social y desigualdad. En M. Hernánde Pedreño, *Exclusion Social y Desigualdad* (pág. 33). Murcia: edit.um.

Hernández, R. (2014). *Metodología de la Investigación* . México: MCGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. .

Jiménez, V. E., & Comet, C. (2016). *Los estudios de casos como enfoque metodológico*. Paraguay: ACADEMO.

Molina, J., & et, a. (2012). La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. En J. Molina , *La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1* (págs. 951-964). São Paulo: Educação e Pesquisa.

Navarro, A., & Orellano, A. (10 de julio de 2019). *Organización Panamericana de la Salud*. Obtenido de <https://www.paho.org/es/relacsis/foro-dr-roberto-becker/definicion-sindrome-down-enfermedad-condicion>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* . Madrid: CINCA.

Parra, V. (2020). *Procesos de Inclusión a Población con Discapacidad en el Resguardo Indígena de Avirama Municipio de Páez*. Popayán.

Rodriguez, M. F. (2018). *Acompañamiento Social que Reciben las Familias Pertenecientes a la Población con Discapacidad de la Vereda las Planadas Municipio de Mocoa Departamento del Putumayo*. Mocoa, Mocoa Putumayo.

UNESCO. (2013). *Incluyeme.com*. Obtenido de Incluyeme.com: <https://www.incluyeme.com/tag/definicion-de-inclusion/>