

21 de Marzo Día Mundial del Síndrome de Down

# Con nosotros, no para nosotros

21 MAR 2023



PROIN nace en el 2009, por iniciativa de la profesora catedrática Mildred García González. Inició el 13 de abril de ese año, con los primeros 4 cursos libres con 20 estudiantes matriculados, con el respaldo de la Rectoría, la Vicerrectoría de Acción Social y la Dra. María María Marta Camacho, entonces directora de la Escuela de Formación Docente como unidad base del proyecto.

Cada 21 de marzo la comunidad internacional celebra el Día Mundial del Síndrome de Down. **En este 2023 el lema oficial de la ONU (Con nosotros, no para nosotros) nos interpela como comunidad global a trabajar con las personas con síndrome de Down, no para esas personas. No hagamos cosas por ellos y ellas, hagamos cosas con ellos y con ellas.** Este lema centra la atención sobre la importancia de la autonomía e independencia

individual de las personas con Síndrome de Down y, en particular, la libertad para tomar sus propias decisiones.

Esta celebración quiere generar una mayor conciencia pública en torno a las personas con discapacidad intelectual. **Nos exhorta desde un modelo social de la discapacidad y los derechos humanos a implicarnos.** Nos recalca la importancia de un “acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana y a la enseñanza inclusiva, así como la investigación adecuada, vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona” .

Fiel a ese derecho a la autonomía individual, en la UCR trabajamos con las personas con síndrome de Down desde el 2009, por medio del [Programa Institucional de Inclusión de Personas con Discapacidad Cognitiva a la Educación Superior](#) (PROIN) **Una iniciativa de la universidad** que ofrece a la población con discapacidad cognitiva moderada o grave, un espacio que propicia una mejor calidad de vida y mayores oportunidades educativas, laborales y sociales.

**Y con motivo de este 21 de marzo hemos querido conversar un poco con dos profesionales que trabajan muy de cerca con las personas con síndrome de Down y que participaron en el VI Congreso Iberoamericano de síndrome de Down en Costa Rica 2023, los días 23, 24 y 25 de febrero;** en el cual participaron jóvenes y adultos con síndrome de Down, así como sus familiares y profesionales de muy diversos campos. Un congreso en el cual se abordaron temáticas como los últimos avances en las áreas de la salud, comunicación efectiva e inclusión social, la educación, la inclusión laboral; así como el envejecimiento digno, entre otros.

## Todos somos responsables de construir conciencia

Conversamos con Gabriela Campos Soto, psicóloga, Coordinadora general del programa PROIN/UCR y miembro de la Comisión Institucional en Discapacidad de la universidad, con gran experiencia en el trabajo conjunto con los jóvenes con síndrome de Down y sus familias.

La coordinadora nos recuerda que **el origen de las fechas conmemorativas, los convenios y convenciones internacionales tienen gran relación con las luchas sociales en las cuales se llama a los países, a las sociedades, a replantearse la relación que hemos tenido con las diferentes poblaciones con discapacidad.**

“El lema de este 2023 nos enfatiza una posición que la población con síndrome de Down ha venido sosteniendo en años más recientes: **“nada de nosotros sin nosotros”**. Incluso, una activista con síndrome de Down reconocida internacionalmente va más allá y ha planteado que al abordar temas varios y relacionarlos con el síndrome deberíamos decir: **“nada sin nosotros”**. Por tanto, **no deberíamos estar recordando que las personas con discapacidad deben estar incluidas, que deben participar; pero esto es el resultado de procesos históricos de exclusión. Este lema del 2023 nos llama a construir conciencia sobre incluir, pero no incluir entendido como agregar en la actividad,** inclusión es mucho más que eso: desde el proceso de logística, en el desarrollo, seguimiento, evaluación de las actividades, en todos los procesos debería de participar esta población”.

Es por lo anterior que Campos valora la gran oportunidad que nuestro país tuvo de ser la sede del VI congreso iberoamericano semanas atrás. La especialista destacó que estos espacios internacionales permiten compartir experiencias, conocimientos, “porque el conocimiento nace de la participación”. Por ejemplo, rescata Campos, **para las organizaciones de otros países resultó sorprendente que una universidad pública en Costa Rica tenga un programa como Proin, que sea gestado y desarrollado desde la iniciativa**

estatal pública, pues en otros países estas iniciativas o proyectos solo las desarrollan instancias privadas, y mostraron gran interés en establecer alianzas e intercambios con nuestro programa UCR.

Por medio de estos eventos se abren posibilidades y espacios para que las organizaciones que trabajan con población con síndrome de Down puedan enlazar trabajos y tomar conciencia, incluso de **“cómo yo como institución puedo estar comportándome como una resistencia al cambio; dónde pueden estar las resistencias que podrían estar limitando o debilitando el cambio en pro de una inclusión de las personas down. Y uno de esos espacios son las instituciones, las organizaciones, por ejemplo al hablar sobre la sexualidad o el envejecimiento de estas personas”**.

Campos subraya que debemos hablar de cambios que abogan por una inclusión real y efectiva, como por ejemplo las interacciones que a esta población ha posibilitado también las redes sociales. **“ Hay personas con síndrome de Down que son influencers, que son tiktokers, y que estuvieron en este congreso compartiendo con los jóvenes de diferentes países y con los estudiantes de PROIN, lo cual les permitió ver en la realidad que pueden ser parte de una sociedad en la que no solamente vean, sino que también pueden hacer. Y como fruto del congreso ahora nuestros estudiantes nos están pidiendo cursos para aprender a comunicarse también por las diferentes plataformas sociales que millones de personas usan alrededor del mundo. Claro, también debemos de capacitarlos, como a cualquier persona, hacer un trabajo de contención sobre temas de seguridad y repercusiones positivas y negativas de este mundo de opciones digitales. No entorpecer o resistir, sino apoyar”**.

Y muy acorde con este tema de las muy variadas formas de comunicación que el mundo actual nos provee, rescatamos un poco de la entrevista que le realizamos durante el congreso al Psicólogo Educativo y Orientador, Elías Vived Conte, miembro de la Asociación Down Huesca y profesor en la Universidad de Zaragoza, España, quien trabaja en el diseño, aplicación y valoración de programas de educación cognitiva, de lecto-escritura, de autonomía personal y de atención temprana.

Este experto nos comentó sobre la comunicación efectiva como requisito fundamental para una inclusión social exitosa. Conversamos con él sobre los principales argumentos de su posición.

## Un contexto comunicativo en diversidad

Al hablar de la inclusión social de las personas con síndrome de Down hablamos de que deben de participar en los diferentes contextos (familiar, social, laboral) en que participan todas las personas, nos enfatiza el especialista. **“Son los contextos en los que se establecen relaciones interpersonales y en los que deben de estar nuestros chicos con síndrome de Down, pues no es que hay contextos específicos para personas con discapacidad, no es cierto, debemos avanzar hacia un lugar de encuentro donde todas las personas, toda la diversidad, se pueda reunir con la mayor naturalidad, pero siempre atendiendo al derecho que todos tenemos a la inclusión social y debemos generar oportunidades y sistemas de apoyo para hacer realidad ese derecho”**.

Enfatiza el experto que todo proceso intrapersonal tiene una primera referencia interpersonal, como lo señalaba Vygotsky y que cualquiera de nosotros ha experimentado que la conversación tiene un componente comunicativo, pero tiene también un componente de conocimiento y, evidentemente, ese compartir ideas, opiniones, visiones, es una primera parte de ese proceso de aprendizaje que luego se interioriza, se internaliza a través de procesos intrapersonales.

**“Por tanto, en los talleres que nosotros desarrollamos en la Universidad de Zaragoza con los jóvenes con síndrome de down en situaciones de aprendizaje de gran grupo, de grupo colaborativo, y de situación individual, apelamos precisamente a la conversación y al relato como estrategias fundamentales de comunicación y de aprendizaje y en lo individual tratamos de establecer una vinculación entre las cosas que hemos aprendido en lo grupal, donde incidimos en los componentes emocional y relacional, cognitivo y lingüístico para desarrollar una conexión más intrapersonal, por medio de la cual facilitemos procesos de interiorización de aprendizajes que antes de hacerse a nivel individual se han hecho a nivel grupal. Nos lo planteamos desde una visión de aprendizaje a lo largo de la vida”.**

**¿Y cómo la comunicación es un facilitador para la inclusión social? El especialista nos aclara que hay una relación bidireccional, trabajar por la comunicación efectiva donde se puedan comunicar perfectamente en diversidad y entonces necesitamos desarrollar determinadas características en los contextos: estos pueden cambiar como consecuencia de una interacción rica y de agentes de cambio como los apoyos mediacionales que sensibilizan al contexto para que valore la diversidad. Pero claro que para ello debemos trabajar estos temas. “Debemos cambiar las visiones de la comunidad, de la sociedad, hacia las personas con síndrome de Down pero, además, una vez que hemos conseguido que se sensibilicen, que las personas con discapacidad hagan presencia, después tienen que participar y, finalmente, tienen que producir, que serían los tres componentes clave que definen un contexto comunicativo en diversidad: presencia, participación y producción”.**

Precisamente en esos talleres a que hace referencia el especialista encontramos una coincidencia importante con el programa PROIN de la UCR. **Vived detalla que en sus talleres con jóvenes con síndrome de down participan estudiantes universitarios de educación, como apoyos mediacionales. Así se benefician también, ya que “comparten y conviven con la diversidad en su etapa inicial de formación profesional y esto conlleva a cambiar la visión y las actitudes y ejercer influencia en aspectos trascendentales en el desarrollo de un futuro maestro o maestra: el compromiso, implicarse en proyectos de innovación, y conocer de primera mano personas con diversidad”.**

Finalmente, en esta corta entrevista conversamos sobre la importancia de trabajar estas diversidades desde el modelo social de la discapacidad. Nos acota el profesor Vived que **“es un modelo no centrado en los elementos deficitarios de la persona, se centra en sus competencias, más importante aún se centra en sus posibilidades que dependen en buena medida de las expectativas; de esas expectativas de que la persona con síndrome de Down puede llegar a leer, a escribir poesía, a trabajar, a emanciparse de sus padres en su momento para llevar una vida más independiente”.**



UNIVERSIDAD DE  
COSTA RICA

Universidad de Costa Rica  
Programa Institucional de Inclusión de Personas  
con Discapacidad Cognitiva -PROIN



INVITA A LA CHARLA VIRTUAL

## "ENVEJECIMIENTO EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN"

Con el conferencista  
Internacional  
**Gonzalo Berzosa**  
Psicólogo y Gerontólogo Español



En conmemoración del Día  
Mundial de las personas con  
Síndrome de Down 21 de marzo

Lunes 20 de marzo  
9AM



2511-4486  
proin@ucr.ac.cr

[Formulario de inscripción](#)

Cupo limitado vía Zoom

Gracias al VI Congreso Iberoamericano de síndrome de Down, Costa Rica 2023, el programa PROIN de la UCR logró que el experto Gonzalo Berzosa Zaballós, experto en Gerontología, director de la Escuela de Familias y Discapacidad de InterSocial, España, nos brindará una charla con motivo de la celebración de este 21 de marzo. Comuníquese con PROIN si a usted le interesa posteriormente conocer el contenido de esta charla. Teléfono: 2511 4486.



[María Encarnación Peña Bonilla](#)  
Periodista, Oficina de Divulgación e Información  
Áreas de cobertura: educación y estudios generales  
[maria.penabonilla@ucr.ac.cr](mailto:maria.penabonilla@ucr.ac.cr)

Etiquetas: [síndrome de down](#), [conmemoración](#).

