



# VNiVERSiDAD D SALAMANCA

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y ANTROPOLOGÍA

**TESIS DOCTORAL**

**ACTITUDES SOCIALES Y FAMILIARES HACIA LAS PERSONAS CON  
SÍNDROME DE DOWN. UN ESTUDIO TRANSCULTURAL**

**Autor: JESÚS LÓPEZ LUCAS**

**Dirigida por:**

**CRISTINA JENARO RÍO**

Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento  
Psicológicos

SALAMANCA, 2013





# VNiVERSiDAD D SALAMANCA

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y ANTROPOLOGÍA**

## **TESIS DOCTORAL**

### **ACTITUDES SOCIALES Y FAMILIARES HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. UN ESTUDIO TRANSCULTURAL**

**Autor: JESÚS LÓPEZ LUCAS**

**Dirigida por:**

**CRISTINA JENARO RÍO**

Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento  
Psicológicos

SALAMANCA, 2013





VNIVERSIDAD  
D SALAMANCA

Departamento de Personalidad,  
Evaluación  
y Tratamiento Psicológicos.  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca.  
Teléfono 923 294 500 Ext. 3301, Fax 923 294 607

D<sup>a</sup> CRISTINA JENARO RIO, Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos

CERTIFICO:

Que el presente trabajo de investigación titulado “ACTITUDES SOCIALES Y FAMILIARES HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. UN ESTUDIO TRANSCULTURAL”, constituye el trabajo de investigación que presenta D. JESÚS LÓPEZ LUCAS para optar al grado de Doctor.

El trabajo, realizado bajo mi dirección, reúne los requisitos de calidad, originalidad y presentación exigibles a una investigación científica y está en condiciones de ser sometida a la valoración del Tribunal encargado de juzgarla.



Para que conste firmo la presente en

Salamanca, junio 2013



**A todas las personas con síndrome de Down, a sus familiares  
..... y a los profesiones.**

**A mi familia: Marina, Pablo, Diego,  
Eusebio, Guadalupe, Ángeles, Juan,  
Mari y Paquita.**





# AGRADECIMIENTOS

---



Después de tres años dedicados a elaborar este trabajo, hoy se ven cumplidos los sueños de ese esfuerzo de investigación, de reflexión sobre el tema, del cuidado en la escritura y de todas esas competencias que adquirimos con el trabajo de investigación.

Este aprendizaje no es mérito exclusivo de una persona sino de muchas y por eso quiero expresar mi gratitud a todas aquéllas que me han ayudado, apoyado y mostrado su confianza en la elaboración de este trabajo.

Ante todo, a mi directora y amiga la Dra. Cristina Jenaro Río, cuya dedicación, guía y apoyo han sido constantes durante todo este tiempo. Su actitud optimista, su rigor científico y sus amplios conocimientos en la materia han supuesto una motivación y un estímulo personal.

Asimismo quiero dejar constancia del apoyo que me ha prestado la gran familia de Down España; deseo expresar mi gratitud a todos sus profesionales a las familias, a las personas con Síndrome de Down, pues gracias a todos ellos ha sido posible este trabajo. Mi agradecimiento también a las personas con síndrome de Down, profesionales y padres de Down Salamanca que me abrieron las puertas de sus pensamientos.

A mis amigos del Departamento de Psicología y Antropología de la Universidad de Extremadura, el profesor Florencio Vicente y la profesora Isabel Ruíz, quienes siempre me han apoyado en mis inquietudes investigadoras. A Martín y a Noe por sus consejos, ayuda, ánimo en todo momento para seguir adelante.

Debo incluir en mi agradecimiento a todos los profesores del Master en Antropología Aplicada, Salud y Desarrollo Comunitario ya que todos me han

aportado conocimientos y actitudes que de alguna manera se reflejan en este trabajo; en especial al profesor Abati, a quien siempre he admirado por sus maravillosas etnografías visuales; a las profesoras María Jesús Pena y Lourdes Moro por sus orientaciones en el rigor antropológico. A mis compañeros del Master que en todo momento me han demostrado que, más que compañeros, son amigos para siempre.

A mis compañeros de la Facultad de Psicología, profesores y PAS, en especial a mis compañeros del CRAI Campus Ciudad Jardín y a todos los alumnos de la Universidad de Salamanca, pues ellos ha sido la principal motivación que me ha llevado a hacer el Master y el Doctorado, con el único objetivo de vivir la experiencia para poder entender qué sienten y cómo viven estos años que dedican al trabajo de investigación. Éste ha sido un verdadero trabajo de campo para mi profesión de documentalista, pues he aprendido todo lo que necesita un investigador en este proceso creativo de hacer ciencia, lo que me permitirá mejorar mis conocimientos profesionales para poder ayudarles en el futuro.

Agradezco el apoyo de mis hijos Pablo y Diego, y de mis hermanos Ángeles y Juan Ú que me motivan en todas mis aventuras docentes o investigadoras.

Para finalizar quiero dedicar este trabajo a mi compañera Marina, que me ha dado siempre la ayuda necesaria, la crítica para mejorar, el aliento para seguir y el cariño y la alegría para vivir.

Jesús López Lucas

Salamanca junio de 2013

# ÍNDICE DE CONTENIDOS

---

<b>AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>IX</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
<b>PRIMERA PARTE FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA .....</b>	<b>9</b>
<b>1. <u>CAPÍTULO I. LA ANTROPOLOGÍA DE DISCAPACIDAD.....</u></b>	<b>13</b>
1.1 LAS NORMAS DE LA INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA .....	13
1.2 LOS CONTEXTOS DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD.....	19
1.3 DE LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA A LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD .....	23
<b>2. <u>CAPÍTULO II. EL SÍNDROME DE DOWN.....</u></b>	<b>33</b>
2.1 CONCEPTUALIZACIÓN DEL MODELO EXPLICATIVO: <i>DISEASE, ILLNESS Y SICKNESS</i> .....	33
2.2 DISEASE: EL SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERSPECTIVA MÉDICA.....	33
2.3 BREVE REVISIÓN HISTÓRICA SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN .....	34
2.4 CONCEPTO, ETIOLOGÍA, PREVALENCIA .....	40
2.5 FENOTIPOS Y PROBLEMAS MÉDICOS.....	44
2.6 ILLNESS: EL SÍNDROME DE DOWN DESDE LOS PROPIOS AFECTADOS .....	51
2.7 SICKNESS: LA VISIÓN SOCIAL DEL SÍNDROME DE DOWN.....	75
<b>3. <u>CAPÍTULO III. LAS ACTITUDES.....</u></b>	<b>107</b>
3.1 ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DE LAS ACTITUDES.....	111
3.2 FUNCIÓN DE LAS ACTITUDES .....	113
3.3 FORMACIÓN DE LAS ACTITUDES .....	115
3.4 EVALUACIÓN TRADICIONAL DE LAS ACTITUDES.....	117
3.5 ESTUDIOS SISTEMÁTICOS Y REVISIONES SOBRE ACTITUDES Y DISCAPACIDAD.....	123
3.6 ESTUDIOS SOBRE INTERVENCIONES EN ACTITUDES .....	132
3.7 ACTITUDES ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EL SÍNDROME DE DOWN EN DISTINTOS PAÍSES.....	135
<b>4. <u>CAPÍTULO IV. REDES SOCIALES DE INTERNET .....</u></b>	<b>175</b>
4.1 CONCEPTO Y CARACTERÍSTICAS.....	178
4.2 CARACTERÍSTICAS DE LAS PRINCIPALES REDES SOCIALES .....	182
4.3 LA ETNOGRAFÍA VIRTUAL.....	199
<b>SEGUNDA PARTE LA INVESTIGACIÓN EMPÍRICA.....</b>	<b>205</b>
<b>5. <u>CONSIDERACIONES PRELIMINARES: LA ENTRADA AL CAMPO.....</u></b>	<b>207</b>
5.1 CAMPO DE TRABAJO VIRTUAL.....	207
5.2 CAMPO DE TRABAJO FÍSICO .....	210

5.3	TÉCNICAS EMPLEADAS .....	212
5.4	LOS INFORMANTES.....	213
<b>6.</b>	<b><u>PRIMER ESTUDIO EMPÍRICO: EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES MEDIANTE AUTOINFORMES: CUESTIONARIO APSDOWN .....</u></b>	<b><u>215</u></b>
6.1	OBJETIVOS.....	215
6.2	HIPÓTESIS.....	215
6.3	MÉTODO.....	216
6.4	CONCLUSIONES .....	233
<b>7.</b>	<b><u>SEGUNDO ESTUDIO EMPÍRICO: EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES HACIA EL SÍNDROME DE DOWN MEDIANTE EL DIFERENCIAL SEMÁNTICO .....</u></b>	<b><u>237</u></b>
7.1	INTRODUCCIÓN .....	237
7.2	OBJETIVOS.....	240
7.3	HIPÓTESIS.....	240
7.4	MÉTODO.....	241
7.5	RESULTADOS .....	247
7.6	CONCLUSIONES .....	269
<b>8.</b>	<b><u>TERCER ESTUDIO EMPÍRICO: ANÁLISIS DE CONTENIDO DE COMENTARIOS SOBRE VIDEOS DE YOUTUBE PROTAGONIZADOS POR PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....</u></b>	<b><u>273</u></b>
8.1	INTRODUCCIÓN .....	273
8.2	OBJETIVOS.....	274
8.3	HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	274
8.4	METODO.....	275
8.5	RESULTADOS .....	281
8.6	CONCLUSIONES .....	290
<b>9.</b>	<b><u>CUARTO ESTUDIO EMPÍRICO: ANÁLISIS DE LOS TWEETS SOBRE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....</u></b>	<b><u>295</u></b>
9.1	INTRODUCCIÓN .....	295
9.2	OBJETIVOS.....	296
9.3	HIPÓTESIS.....	297
9.4	MÉTODO.....	297
9.5	RESULTADOS .....	300
9.6	CONCLUSIONES .....	307
<b>10.</b>	<b><u>QUINTO ESTUDIO EMPÍRICO: LA VIVENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN DESDE LOS PROFESIONALES, FAMILIARES Y PERSONAS AFECTADAS .....</u></b>	<b><u>309</u></b>

10.1 INTRODUCCIÓN .....	309
10.2 OBJETIVOS .....	312
10.3 HIPÓTESIS .....	312
10.4 MÉTODO .....	312
10.5 RESULTADOS .....	317
10.6 CONCLUSIONES .....	341
<b><u>11. CONCLUSIONES GENERALES SOBRE ACTITUDES DE USUARIOS DE REDES SOCIALES Y PROPUESTAS PARA LA INTERVENCIÓN .....</u></b>	<b><u>345</u></b>
11.1 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES MEDIANTE AUTOINFORMES: CUESTIONARIO APSDOWN.....	345
11.2 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES HACIA EL SÍNDROME DE DOWN MEDIANTE DIFERENCIAL SEMÁNTICO .....	347
11.3 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ANÁLISIS DE CONTENIDO DE COMENTARIOS SOBRE VIDEOS DE YOUTUBE PROTAGONIZADOS POR PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....	348
11.4 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ANÁLISIS DE LOS TWEETS SOBRE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....	349
11.5 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO LA VIVENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN DESDE LOS PROFESIONALES, FAMILIARES Y PERSONAS AFECTADAS.....	350
11.6 PROPUESTAS PARA LA INTERVENCIÓN.....	351
<b><u>12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</u></b>	<b><u>357</u></b>
<b><u>13. ANEXOS .....</u></b>	<b><u>391</u></b>
13.1 ANEXO 1. TRADUCCIONES DEL CUESTIONARIO DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. ....	391
13.2 ANEXO II. ESCALA DE OPINIONES SOBRE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN .....	417
13.3 ANEXO III: INSTRUCCIONES Y RESULTADOS DE LA VALORACIÓN DE JUECES A LOS COMENTARIOS SOBRE VIDEOS DE YOUTUBE.....	423
13.4 ANEXO IV. COMENTARIOS DE TWITTER .....	434
13.5 ANEXO V. CARTA DE PRESENTACIÓN PARA ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS .....	457
13.6 ANEXO VI. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	458
13.7 ANEXO VII. GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA FAMILIARES.....	460
13.8 ANEXO VIII. GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PROFESIONALES .....	462
13.9 ANEXO IX. GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN .....	464

<b>13.10 ANEXO X. CÓDIGOS Y CITAS DE FRAGMENTOS TEXTUALES DE LAS ENTREVISTAS A PROFESIONALES .....</b>	<b>466</b>
<b>13.11 ANEXO XI. CÓDIGOS Y CITAS DE FRAGMENTOS TEXTUALES DE LAS ENTREVISTAS A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....</b>	<b>475</b>
<b>13.12 ANEXO XII. CÓDIGOS Y CITAS DE FRAGMENTOS TEXTUALES DE LAS ENTREVISTAS A FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....</b>	<b>494</b>



## ÍNDICE DE TABLAS

---

Tabla 1. Siete normas antropológicas para la descripción e interpretación cultural del comportamiento .....	17
Tabla 2. Distribución estimada de la población con síndrome de Down en España por grupos de edad y sexo. Año 2008 .....	41
Tabla 3. Frecuencia de características físicas en personas con Síndrome de Down .....	45
Tabla 4. Cuestionarios más ampliamente utilizados para la evaluación de las actitudes ...	121
Tabla 5. Redes más utilizadas en el mundo .....	183
Tabla 6. Datos sobre redes sociales en Internet .....	184
Tabla 7. Datos sobre usuarios de Facebook (España, 2011) .....	186
Tabla 8. Datos adicionales sobre usuarios de Facebook (España, 2011) .....	187
Tabla 9. Datos sobre usuarios de Youtube (España, 2011) .....	196
Tabla 10. Datos sobre usuarios de Twitter (España, 2011) .....	198
Tabla 11. Datos sobre usuarios de Twitter (España, 2011) .....	198
Tabla 12. Índices de Fiabilidad (Alfa de Cronbach) en los diferentes países en la Escala APSDown .....	217
Tabla 13. Índices de ajuste del modelo de cinco factores correlacionados .....	220
Tabla 14. Correlaciones de Pearson entre los factores y el total de la Escala .....	220
Tabla 15. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función del género .....	229
Tabla 16. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función del país .....	230
Tabla 17. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función del nivel formativo .....	231
Tabla 18. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función de la edad .....	232
Tabla 19. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función del contacto .....	233
Tabla 20. Porcentaje de acuerdo entre jueces (Escala APSDown) .....	244
Tabla 21. Adjetivos bipolares y dimensión a la que pertenecen .....	245
Tabla 22. Resultados globales agrupados por categorías de elementos .....	248
Tabla 23. Estadísticos descriptivos de los elementos .....	249
Tabla 24. Estadísticos descriptivos de los constructos .....	250

Tabla 25. Correlaciones entre elementos .....	251
Tabla 26. Proporción de valoraciones emergentes por parte de los diferentes elementos	251
Tabla 27. Factores y adjetivos bipolares en los que existen diferencias significativas en función de la ausencia o presencia de contacto laboral.....	262
Tabla 28. Valores de la dimensión “actividad”.....	264
Tabla 29. Valores de la dimensión Evaluación .....	266
Tabla 30. Valores de la dimensión “Potencia” .....	268
Tabla 31. Frecuencia y porcentaje de comentarios sobre el video 1.....	282
Tabla 32. Frecuencia y porcentaje de comentarios sobre el video 2.....	286
Tabla 33. Fiabilidad sobre las categorías (tweets de octubre).....	300
Tabla 34. Frecuencia y categoría y valencia de tweets en los meses septiembre, octubre y noviembre .....	301
Tabla 35. Códigos y descripción de los informantes Familiares.....	315
Tabla 36. Códigos y descripción de los informantes con síndrome de Down.....	316
Tabla 37. Códigos y descripción de los informantes Profesionales .....	316
Tabla 38. Códigos y frecuencia de los mismos, en los fragmentos textuales de las entrevistas a profesionales.....	318
Tabla 39. Códigos y frecuencia de los mismos, en los fragmentos textuales de las entrevistas a profesionales .....	325
Tabla 40. Códigos y frecuencia de los mismos, en los fragmentos textuales de las entrevistas a familiares .....	332
Tabla 41. Porcentajes de mención de Códigos en los tres grupos de informantes .....	340

## ÍNDICE DE FIGURAS

---

Figura 1. Jóvenes estadounidenses con síndrome de Down (Fuente: Sims, 2009) .....	142
Figura 2. Niño irlandés con síndrome de Down (Fuente: Down Syndrome Ireland, 2011) .	144
Figura 3. Jóvenes ingleses con síndrome de Down (Fuente: Adams, 2011) .....	144
Figura 4. Padres australianos e hijo con síndrome de Down (Fuente: Glenane, 2012) .....	146
Figura 5. Joven mexicano con síndrome de Down.....	150
Figura 6. Jóvenes bolivianos con síndrome de Down .....	151
Figura 7. Jóvenes chilenos con síndrome de Down .....	153
Figura 8. Jóvenes peruanos con síndrome de Down .....	154
Figura 9. Niño iraquí con síndrome de Down (Fuente: Hussain, 2012) .....	158
Figura 10. Jóvenes turcos con síndrome de Down .....	158
Figura 11. Jóvenes de Emiratos árabes con síndrome de Down.....	161
Figura 12. Niña bangladeshí con síndrome de Down .....	164
Figura 13. Niñas indias con síndrome de Down.....	165
Figura 14. Joven de Sri Lanka con síndrome de Down.....	166
Figura 15. Joven chino con síndrome de Down .....	167
Figura 16. Niños taiwaneses con síndrome de Down .....	170
Figura 17. Jóvenes hongkoneses con síndrome de Down .....	170
Figura 18. Niño marroquí con síndrome de Down.....	172
Figura 19. Modelo estructural de cinco factores correlacionados (APSDown) .....	221
Figura 20. Representación gráfica de las variables sociodemográficas y culturales de los informantes (Escala APSDown).....	224
Figura 21. Distribución de niveles educativos en los diferentes países.....	226
Figura 22. Distribución de la frecuencia de contacto en los diferentes países.....	227
Figura 23. Distribución de la razón del contacto en los diferentes países.....	228
Figura 24. Cabecera de la escala de opiniones en formato electrónico .....	243
Figura 25. Representación gráfica de los adjetivos bipolares de la escala de diferencial semántico para personas con Síndrome de Down .....	246
Figura 26. Representación del perfil de los informantes .....	247
Figura 27. Representación en dos ejes del análisis factorial (rotación varimax).....	252
Figura 28. Agrupación de adjetivos relacionados con edad y sexo .....	253
Figura 29. Resumen de los perfiles de informantes por género.....	254
Figura 30. Resumen de los perfiles de informantes por grupos de edad .....	255

Figura 31. Resumen de los perfiles de informantes con o sin contacto con personas con síndrome de Down .....	256
Figura 32. Resumen de los perfiles de informantes por frecuencia de contacto .....	257
Figura 33. Resumen de los perfiles de informantes con contacto laboral o familiar con personas con síndrome de Down.....	258
Figura 34. Diferencias en valoraciones en función de la presencia o ausencia de contacto	259
Figura 35. Diferencias en adjetivos sobre potencia, en función de la ausencia o presencia de contacto .....	260
Figura 36. Promedio de puntuaciones en adjetivos bipolares sobre Evaluación en función de la edad.....	261
Figura 37. Promedio de puntuaciones en adjetivos bipolares sobre Potencia en función de la edad.....	261
Figura 38. Representación del porcentaje de respuestas en los polos implícito, emergente o intermedio de la dimensión “actividad” .....	265
Figura 39. Representación de la dimensión “evaluación” .....	267
Figura 40. Representación de la dimensión potencia .....	268
Figura 41. Imagen del video 1: "Tengo una pregunta para usted" - Joven con síndrome de Down pregunta a Rodríguez Zapatero .....	276
Figura 42. Imagen del video 2: Entrevista a Pablo Pineda durante el rodaje de 'Yo También' .....	277
Figura 43. Porcentaje de comentarios positivos y negativos en el video 1 .....	285
Figura 44. Porcentaje de comentarios positivos y negativos en el video 2 .....	290
Figura 45. Mapa de la Geografía del Odio relativo al número de tweets que incluyen el término “cojo” .....	296
Figura 46. Porcentaje de comentarios totales, positivos y negativos en los factores actitudinales y tweets de septiembre .....	302
Figura 47. Porcentaje de comentarios totales, positivos y negativos en los factores actitudinales y tweets de octubre.....	303
Figura 48. Porcentaje de comentarios totales, positivos y negativos en los factores actitudinales y tweets de noviembre .....	304
Figura 49. Distribución de comentarios totales en los factores actitudinales en el periodo de septiembre-noviembre .....	304
Figura 50. Distribución de comentarios positivos en los factores actitudinales en el periodo de septiembre-noviembre .....	305

Figura 51. Distribución de comentarios negativos en los factores actitudinales en el periodo de septiembre-noviembre .....	306
Figura 52. Porcentaje de comentarios positivos o negativos en los factores actitudinales en el periodo de septiembre-noviembre.....	307
Figura 54. Familia de códigos de “actitudes desfavorables” emitidas por los profesionales .....	319
Figura 55. Familia de códigos de “actitudes favorables” emitidas por los profesionales ...	320
Figura 56. Representación del código ‘Mejoras con el tiempo’ y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a profesionales).....	321
Figura 57. Representación del código ‘Derechos y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a profesionales).....	321
Figura 58. Representación del código ‘Retos pendientes’ y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a profesionales).....	322
Figura 59. Representación de las citas asociadas al código ‘Mejoras con el tiempo’ (Entrevistas a profesionales).....	323
Figura 60. Términos más frecuentemente mencionados en las Entrevistas a profesionales .....	324
Figura 61. Familia de códigos de “actitudes desfavorables” emitidas por las personas con síndrome de Down.....	326
Figura 62. Familia de códigos de “actitudes favorables” emitidas por las personas con síndrome de Down.....	327
Figura 63. Representación del código ‘Presencia e inclusión’ y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a personas con síndrome de Down) .....	328
Figura 64. Representación del código ‘Derechos’ y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a personas con síndrome de Down) .....	328
Figura 65. Representación de las citas asociadas al código ‘Derechos’ (Entrevistas a personas con síndrome de Down) .....	329
Figura 66. Representación de las citas asociadas al código ‘Igualdad de Trato’ (Entrevistas a personas con síndrome de Down) .....	330
Figura 67. Términos más frecuentemente mencionados en las Entrevistas a personas con síndrome de Down.....	331
Figura 68. Familia de códigos de “actitudes desfavorables” emitidas por los familiares....	332
Figura 69. Familia de códigos de “actitudes favorables” emitidas por los familiares .....	333
Figura 70. Representación del código ‘Igualdad de trato’ y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a familiares).....	334

Figura 71. Representación de las relaciones entre códigos (Entrevistas a familiares) .....	334
Figura 72. Representación del código 'Lucha y defensa' y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a familiares).....	335
Figura 73. Representación de las citas asociadas al código 'Lucha y defensa' (Entrevistas a familiares).....	336
Figura 74. Representación de las citas asociadas al código 'Igualdad de trato' (Entrevistas a familiares).....	337
Figura 75. Términos más frecuentemente mencionados en las Entrevistas a familiares de personas con síndrome de Down.....	338
Figura 76. Porcentaje relativo de mención de códigos por parte de los tres grupos de informantes.....	341
Figura 77. Representación de las percepciones de los profesionales coincidentes con el resto de informantes.....	342
Figura 78. Representación de las percepciones de las personas con Síndrome de Down, profesionales coincidentes con el resto de informantes.....	342
Figura 79. Representación de las percepciones de los familiares, profesionales coincidentes con el resto de informantes .....	342
Figura 80. Representación de las percepciones unívocas de los profesionales.....	343
Figura 81. Representación de las percepciones unívocas de los profesionales.....	343
Figura 82. Representación de las percepciones unívocas de los profesionales.....	344

# INTRODUCCIÓN

---





Todas las sociedades tienen explicaciones de por qué unas personas son 'discapacitadas' y otras no, cómo las personas con discapacidad deben ser tratadas, qué papeles son apropiados e inapropiados y qué derechos y responsabilidades tienen o les son denegados. Para comprender el impacto psicosocial de una condición genética, uno tiene que tener en cuenta el contexto cultural de la persona afectada y su familia (Groce, 1999).

Las sociedades tratan a las personas con discapacidad bien o mal en parte por las creencias de base cultural acerca de por qué se produce una discapacidad: Descontento divino, brujería o malos espíritus, reencarnación o biología son las razones por las que la discapacidad se produce en el registro etnográfico (Scheer y Groce 1988). Ejemplos de esto lo encontramos en los himba de Kaokoland (Namibia) para quienes la enfermedad o discapacidad está causada por «espíritus», almas separadas de los cuerpos, y por los brujos (onganga), quienes tienen un poder mágico nocivo que ocasiona dolencias y muerte entre los hombres (Giner Abati, 1992a, 1992b).

En otras culturas la idea de que las discapacidades pueden ser contagiosas es muy común en todo el mundo. Esto se traduce sobre todo en las acciones para proteger a las mujeres embarazadas de ver, oír o tocar a personas estigmatizadas o con discapacidad. Algunos nativos de América no ven o tocan sillas de ruedas u otras prótesis por miedo al contagio (Thomason 1994).

Los estudios culturales sobre la discapacidad dejan entrever que cultura y discapacidad forman un continuo indisociable. No es posible comprender la discapacidad sin recurrir a sus fuentes culturales y tampoco podemos entender una

cultura sin conocer cómo sus protagonistas se relacionan entre sí, comparten expectativas, valores y creencias y recrean sus propias vidas a través de lenguajes y modelos de comportamiento. Un ejemplo de esta conexión entre discapacidad y cultura lo tenemos en el proceso de etiquetado (Guerrero, 2010).

Esta nueva mirada de la discapacidad desde la cultura aparece en diferentes apartados de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En dicho acuerdo se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU,2006). Aparece la importancia de las actitudes en la consecución de los derechos civiles de las personas con discapacidad y la necesidad de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo.

A la discriminación y estigmatización que conlleva la discapacidad se le unen otras formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad, género, pobreza, conflictos, etc.

Los objetivos de muestra investigación están en concordancia con los objetivos de este Convenio Internacional de Naciones Unidas, pues pretende sensibilizar a la sociedad señalando las diferentes variables que presentan actitudes negativas. Pretende también contribuir a identificar la fuente de los estereotipos, prejuicios y

prácticas nocivas para poder atajarlas con actuaciones desde diferentes estamentos de la sociedad.

Con los estudios que hemos realizado en las redes sociales o nuevos medios de comunicación social, pretendemos conocer el tipo de actitudes que manifiestan sus usuarios para poner en marcha campañas efectivas de sensibilización pública para fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad, promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad, promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral.

Esta conceptualización holística desde distintos ámbitos sugiere la necesidad de incrementar las investigaciones en el área de la Antropología de la Discapacidad, un área enmarcada dentro de la Antropología Médica. Dicha área ha prestado, sin embargo, comparativamente poco esfuerzo al estudio de la discapacidad, en comparación con el destinado a la enfermedad y a la cura (Kasnitz; Fellow y Shuttleworth, 2001).

Una de las razones se relaciona con el hecho de que la desmedicalización de los estudios sobre discapacidad ha llevado a evitar un enfoque médico de la discapacidad y a ignorar los contextos clínicos casi por completo. No obstante, si bien esta reacción es comprensible ante el estigma que supone un modelo médico, ha traído consigo una evitación del debate público de todos estos temas. Por otro lado, también es cierto que en la actualidad el universo emergente de la discapacidad incluye muchas discapacidades socialmente construidas y que resultan

de cambios en la población, la demografía, las actitudes y las etiquetas (Seelman y Sweeney, 1995). En la actualidad, el tema que nos ocupa previsiblemente experimentará un amplio desarrollo en el futuro, a tenor de la gran cantidad de trabajos que están apareciendo en todos los ámbitos de la discapacidad y desde diferentes modelos.

El presente trabajo está estructurado en dos grandes apartados. El primero de ellos contiene la revisión de la literatura precedente sobre los temas de interés para el presente trabajo, a saber: a la antropología de la discapacidad le dedicamos el primer capítulo y en el mostraremos las normas necesarias para un trabajo de investigación etnográfica, contextos de la antropología de la discapacidad como la alteridad, la liminaridad. En el segundo capítulo abordaremos el Síndrome de Down desde el modelo el modelos explicativo *disease, illness y sickness*, para conocer desde la perspectiva biológica o médica el concepto, la etiología, la prevalencia el fenotipo y sus problemas médicos, la perspectiva emic o *illness* de las personas con síndrome de Down y sus necesidades expresadas y la visión social del síndrome de Down o *sickness*, en la que abordaremos la visión del personal sanitario, los profesionales de los servicios sociales, los padres, los hermanos y los abuelos. En el tercer capítulo que dedicamos a conocer las actitudes, sus componentes, las diferentes funciones que cumplen, cómo se forman, cómo se evalúan y los diferentes estudios sistemáticos y revisiones que se han realizado sobre actitudes y discapacidad, terminamos el capítulo con una exposición de las actitudes hacia la discapacidad intelectual o síndrome de Down, que muestran distintas culturas como la Occidental, América Latina, Sudeste Asiático, Oriente Medio, Sur de Asia, Asia Oriental y África. Como dos de nuestros estudio empíricos tienen relación con

las redes sociales hemos creído conveniente dedicarles un apartado con el fin de comprender mejor los resultados ya que hemos intentado conocer los perfiles de usuarios de diferentes redes sociales y especialmente las redes Youtube y Twitter que nos han servido para realizar nuestra etnografía virtual. En otras palabras, la primera parte aborda la conceptualización teórica de todos los agentes que confluyen en el presente estudio.

La segunda parte contiene cinco estudios empíricos. El primer estudio ha requerido la utilización, tras su validación, de un Cuestionario de Evaluación de las Actitudes hacia el Síndrome de Down y la traducción a otros idiomas (portugués, rumano y francés). El propósito del segundo estudio ha sido evaluar las actitudes hacia las personas con Síndrome de Down empleando la técnica del Diferencial Semántico. El tercer estudio se ha centrado en el análisis de comentarios vertidos en Youtube sobre el colectivo de interés. El cuarto estudio se ha centrado en el análisis de los contenidos de Tweets emitidos sobre el síndrome de Down. En el quinto estudio empírico hemos realizado un análisis de contenido de entrevistas realizadas a profesionales, familiares y personas con síndrome de Down.

Un último apartado realiza una síntesis o triangulación de los resultados encontrados en los diferentes estudios empíricos, relacionándolos con los de estudios existentes. Se señalan además las posibles mejoras que deberían ser introducidas en esta línea de investigación para el futuro inmediato. La Tesis Doctoral contiene, en el apartado de Anexos, todos los instrumentos y resultados extensos de los capítulos empíricos, lo que permitirá la replicación del presente estudio por posteriores investigadores.



# **PRIMERA PARTE FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

---





## **CAPÍTULO 1**

# **LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD**

---



# 1. CAPÍTULO I. LA ANTROPOLOGÍA DE DISCAPACIDAD

---

## 1.1 LAS NORMAS DE LA INVESTIGACIÓN ANTROPOLÓGICA

La «especificidad» de las investigaciones antropológicas no puede encontrarse ni en los «campos» o «escenarios» en los cuales se investiga ni en el tipo de técnicas a que se recurre, sino en el uso a que éstas son sometidas por parte de un investigador que se ha formado lo que -a falta de otro término mejor- puede denominarse una mirada antropológica y que, a la vez, las inserta dentro de un proceso etnográfico de investigación (Jociles Rubio, 1999).

Este es el planteamiento de nuestra investigación ya que aunque nuestro campo de trabajo y nuestros escenarios, las personas con síndrome de Down, pueden investigarse desde diferentes enfoques científicos, el enfoque adoptado se corresponde con la antropología.

Otra característica del presente trabajo es, en palabras de Oscar Levis (1975), el tono refrescante que tiene la antropología por su eclecticismo, su disposición para inventar, tomar prestado o hurtar técnicas o conceptos disponibles en un momento dado y lanzarse al trabajo de campo.

Nuestro enfoque, ecléctico en cuanto a las técnicas de investigación, es congruente con la interdisciplinaridad y no exclusividad que en ocasiones se intenta dar a las diferentes técnicas de investigación adoptadas por la antropología. Éstas

no pertenecen al patrimonio privado de ninguna ciencia y son producto de las aportaciones a lo largo del tiempo. Hoy en la antropología española se utiliza frecuentemente la *entrevista individual en profundidad*, técnica empleada por Malinowski, Nadel, Hymes, Spradley, Geertz u otros antropólogos para entrevistar a los informantes y captar el punto de vista de los nativos (Jociles Rubio, 1999).

Otra técnica como la observación participante se introdujo en la antropología como una interpretación o adaptación de la observación naturalista de los zoólogos. Esta técnica permite explorar las relaciones existentes entre lo que se dice, lo que se dice que se hace y lo que en realidad se hace.

Los antropólogos, se han 'adueñado', cuando lo han necesitado, de técnicas cuantitativas como los cuestionarios, los tests sociométricos o los tests de personalidad procedentes de otras ciencias sociales, aunque en ocasiones muestren recelos en su utilización alegando que estos instrumentos dan por supuesto que los encuestados entienden los significados de las preguntas. Cuestionan también a veces los resultados 'descarnados' que proporcionan los porcentajes, proporciones, índices de correlación o tablas de contingencia. Estos recelos hacia los datos cuantitativos no son insalvables si se emplean en combinación con otras técnicas (Jociles Rubio, 1999).

“¿Dónde está, entonces, la 'originalidad' de la investigación antropológica?, ¿no se había fundamentado siempre en la práctica de la observación participante?, ¿en qué se distingue una investigación sociológica, psicológico-social o histórica de otra antropológica? [...] Pues bien, desde mi punto de vista, el sello particularizador lo ponen, por un lado, la «**mirada**» antropológica desde la cual se aplican y, por

otro, su **ubicación** dentro de un proceso etnográfico, que juntas configuran lo que se ha venido nominando 'la manera de abordar el objeto de estudio' (Jociles Rubio, 1999).

El objetivo del antropólogo debe concentrarse en un ámbito de trabajo y descubrir lo que ocurre en ese ámbito. Para Wilcox (1993) en dicho trabajo se han de seguir siete normas antropológicas. **Primera**, intentar dejar a un lado las propias preconcepciones o estereotipos sobre lo que está ocurriendo y explorar el ámbito tal y como los participantes lo ven y lo construyen. Esta mirada antropológica es denominada por algunos autores "contexto", otros emplean el término "ángulo teórico específico" y aún otros, "enfoque". El enfoque "emic" se consigue fundamentalmente con el trabajo de campo; es una escuela de aprendizaje, que permite conocer a las personas objeto de estudio, sentir en la propia piel sus sentimientos, sus problemas. No obstante, como afirmaba Wolcott en 1993, permanecer mucho tiempo realizando un trabajo de campo no produce, en y por sí mismo, una mejora etnográfica y no asegura de manera alguna que el producto final sea etnográfico. Todo dependerá de la habilidad del investigador, su sensibilidad, el problema y el contexto, aunque existe un consenso no escrito de al menos un año.

Una **Segunda** norma requiere intentar convertir en extraño lo que es familiar, darse cuenta de que tanto el investigador como los participantes dan muchas cosas por supuestas, de que algo que parece común es sin embargo extraordinario, y cuestionarse por qué existe o se lleva a cabo de esa forma, o por

qué no es de otra manera. Esto es la perspectiva “etic” el antropólogo como observador ajeno y que registra la conducta observada, desde el extrañamiento.

La **Tercera** norma supone asumir que para comprender por qué las cosas ocurren así, se deben observar las relaciones existentes entre el ámbito y su contexto. Debemos concentrarnos en lo que vamos a describir ya que no podemos describir todo, no podemos aferrarnos a un *holismo* que ha sido posteriormente bastante cuestionado, en primer lugar, por inmanejable y porque resulta práctica y teóricamente imposible observar la totalidad de relaciones. Por ello se propone como más adecuado un holismo centrado en el ámbito específico del trabajo.

La **Cuarta norma** se relaciona con utilizar el conocimiento que uno tenga de la teoría social para guiar e informar las propias observaciones. Siguiendo con las aportaciones de Wilcox (1993), aludimos a la **Quinta** norma: comenzar la investigación sin categorías de observación, cuestionarios, hipótesis precisas o específicamente premeditadas; será el trabajo de campo y el proceso de investigación el que nos conducirá a desarrollar hipótesis específicas, categorías de observación y redefinir continuamente el tema y depurar el proceso de estudio. La **Sexta** norma apela a la necesidad de tener experiencia directa en otras culturas, o al menos cierta familiaridad con la literatura transcultural. La transculturalidad se debe valorar desde el relativismo cultural, es decir todas las culturas se sitúan en el mismo plano, ninguna sociedad es superior a otra y por otras parte supone abandonar nuestro etnocentrismo (Sánchez Fernández, 2012).

La **Séptima** y última norma alude a la variedad en los tipos de recogida de datos y en las técnicas empleadas. Desde el punto de vista del etnógrafo la recogida

de diferentes tipos de datos incrementaba la validez y fiabilidad del estudio, y puesto que cada ámbito y cada área de estudio son únicos, se considera necesario adaptar los métodos y las técnicas. La 'triangulación' ha servido también como modo de controlar la veracidad de la información recopilada, lo que no deja de ser importante cuando se trata de estudiar acontecimientos que se tienen que reconstruir con la mayor fidelidad posible.

Todas estas normas deben conducir hacia la **descripción e interpretación cultural**, entendiendo por cultura ese complejo conjunto que incluye el conocimiento, las creencias, las artes, la moral, las leyes, las costumbres y cualesquiera otras aptitudes y hábitos adquiridos por el hombre como miembro de la sociedad, es decir, pautas de comportamiento aprendidas y compartidas en mayor o menor grado por los miembros de un grupo (Sánchez Fernández, 2012).

**Tabla 1. Siete normas antropológicas para la descripción e interpretación cultural del comportamiento**

Primera	Segunda	Tercera	Cuarta	Quinta	Sexta	Séptima
MIRADA Emic	EXTRAÑAMIENTO Etic	HOLISMO MODERADO	TEORÍA SOCIAL	REVISIÓN CONTÍNUA	TRANSCULTURALIDAD	DIVERSIDAD DE TÉCNICAS

Teniendo presentes todos estos componentes o normas necesarios para una investigación antropológica, creemos que la presente investigación cumple los requisitos señalados y fundamentalmente el propósito final, como es la descripción e interpretación cultural. Realizamos esta afirmación desde el momento en que consideramos la cultura desde la perspectiva de Goodenough (1976). Para este autor la cultura de cualquier sociedad está hecha de conceptos, creencias y principios de acción y organización. Estos, como veremos en el capítulo dedicado a

las actitudes, constituyen los componentes de las actitudes y que hemos aplicado al estudio de las personas con Síndrome de Down.

En la actualidad nos encontramos en un momento fronterizo, de paso, algo que podría denominarse “Border Disability” y que se relaciona con el hecho de que hay un reconocimiento formal del ‘discapacitado’, pero no hay un reconocimiento como persona y ciudadano. Aún muchos profesionales y padres se preocupan de ellos porque son discapacitados pero no porque sean ciudadanos ... /... la sociedad no entiende cuáles son las capacidades de un discapacitado”. La lucha por el estatuto de ciudadanía de las personas con discapacidad es uno de los elementos clave para afrontar la discapacidad en el siglo XXI. No se trata simplemente de ver a la persona en sí, sino de asignarle un rol social valioso y positivizado (Planella Ribera, 2010). Este interés y reconocimiento de la realidad se ha plasmado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 y ratificado por España el 3 de mayo de 2008. También se ha plasmado en el III Plan de Acción para las personas con discapacidad 2009-2012 elaborado por el Ministerio de Sanidad y Política Social en 2009 y en el II Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España cuya finalidad es la consecución de la autonomía individual de las personas con síndrome de Down, entendida esta desde el valor de la libertad del ser humano, inherente a su existencia y no condicionada a sus méritos. El objetivo principal de todas estas iniciativas es garantizar la participación plena y efectiva en todos los ámbitos de la sociedad de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que los demás.



## 1.2 LOS CONTEXTOS DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

El siguiente componente del trabajo es la ubicación. En nuestro caso, hemos ubicado el trabajo dentro de la antropología de la discapacidad, entendida desde la **alteridad**, que parte de la existencia de humanidades distintas, “hombres diferentes”, “seres humanos diferentes”, con un doble significado: ser humano, pero diferente; diferente, pero ser humano. (Mandujano Valdés, Arroyo Acevedo, Sánchez Pérez y Muñoz-Ledo, 2011). No hay fronteras precisas ni definitivas, ni desde el punto de vista biológico ni cultural, ya que en nuestro campo de trabajo – la discapacidad- la frontera se desplaza constantemente por los avances en la investigación, el cambio de sensibilidad y actitudes de la sociedad y la superación y logros constantes de las personas con discapacidad.

Esa frontera, ese espacio fronterizo que sirve a su vez para incluir y para excluir es la **liminaridad**, un elemento clave en la antropología de la discapacidad. La frontera demarca, circunscribe, divide y delimita. Las personas con discapacidad están en la frontera ya que no son ni enfermos ni tienen buena salud, ni muertos ni totalmente vivos, ni fuera de la sociedad ni dentro del todo; la persona con discapacidad es un eterno habitante de fronteras (Planella Ribera, 2010).

El trabajo de construcción y de la definición de la persona (o persona con discapacidad) dependerá del contexto donde lo realicemos, principalmente porque estará impregnado de los rasgos culturales que existan y de la dimensión que se dé a la discapacidad, y más en concreto al sujeto que la encarna (Planella Ribera, 2010).

En los últimos años la antropología de la discapacidad ha incentivado la reflexión teórica sobre identidad, la alteridad, el etiquetado y la estigmatización. La antropología de la discapacidad debe centrarse no en el individuo objetivado, sino en personas con nombre, cara, ojos y un cuerpo irreplicable que les hace únicos y en cómo cada uno de ellos afronta su discapacidad.

Un primer intento de etnografía de la discapacidad fue realizado por **Robert B. Edgerton** en 1963 quien realizó una etnografía en un hospital sobre el entonces denominado, retraso mental. Sin embargo, el trabajo más conocido es el realizado sobre el estigma en la vida de las personas con esta discapacidad (Edgerton, 1967), cuya etnografía se centra en el discurso de los actores, su punto de vista, su percepción, la visión de sí mismos, sus pensamientos, sus sentimientos y del mundo que los rodea.

Esta orientación etnográfica completamente novedosa iniciada por Robert B. Edgerton supone un punto de inflexión en la investigación etnográfica de la discapacidad, acorde con el término *emic* introducido por el lingüista Kenneth Pike en los años sesenta, basándose en la distinción entre *phonemics* (fonología) y *phonetics* (fonética). El término fue interpretado y adaptado posteriormente por Marvin Harris al campo de la etnografía.

En etnografía, el enfoque emic de las intenciones, los objetivos, las motivaciones, las actitudes, etc., se justifica por la suposición de que entre el actor y el observador, el actor es el más capacitado para conocer su propio estado interior. Además, se supone que el acceso a la información referente, al estado interno del

actor es esencial para la comprensión de su conducta y para la descripción adecuada de los acontecimientos en que participa (Harris, 1979)

Robert B. Edgerton criticaba abiertamente la gran cantidad de estudios disponibles sobre discapacidad intelectual elaborados por los profesionales de la medicina y centrados en la enfermedad, síntomas, evaluación y diagnóstico. Por el contrario, muy pocos intentaban investigar la visión de los propios actores sociales sino tan sólo indirectamente, a través de los antropólogos, los informes de los profesionales sanitarios o de los familiares de las personas con discapacidad. Esta concepción de la etnografía de la discapacidad es consecuencia de sus influencias intelectuales configuradas por el *interaccionismo simbólico* de G. H. Mead, la aproximación de E. Goffman al estudio del *estigma* y el análisis de los procesos de *labeling* y desviación social de H. S. Becker y E. M. Lemert. También lo es del significado del concepto *cultura*, procedente de la tradición americana, entendida como realidad colectiva, aprendida y comprendida por símbolos y representaciones que son transmitidos de generación en generación (Guerrero Muñoz, 2011).

Autores como **Robert Bogdan y Steven J. Taylor** (1976) crean una etnografía basada en el *construccionismo social*, en el *interaccionismo simbólico* y en la *fenomenología* y justifican que la acción y el comportamiento humanos son el producto de la forma en que las personas definen e interpretan el mundo que les rodea. En consecuencia, la discapacidad intelectual sería una construcción social. En los trabajos de Robert Bogdan y Steven J. Taylor existe una manifiesta intención de recuperar, o mejor dicho, de destacar una orientación más benévola y certera que la planteada por la visión determinista del estigma; un programa hacia una

sociología de la aceptación en la que discapacidad no necesariamente implica una forma de exclusión social y de pérdida de los atributos humanos. Para ambos autores el antropólogo ha de liberarse de esta barrera que sin duda obstaculiza el conocimiento del otro y de su realidad e insistir en recuperar la voz de las personas con discapacidad, para contarnos sus historias en primera persona, y manifestar sin ningún género de dudas su absoluta humanidad y capacidades.

La postura defendida por Robert Bogdan y Steven J. Taylor conduce a un problema de índole metodológico que describe a la perfección Klotz:

*“no escuchamos habitualmente las voces, o tenemos un acceso completo a las experiencias de personas con discapacidad intelectual. Como resultado de ello buscamos recabar la visión que otras personas tienen desde fuera ante la dificultad de tener al alcance y captar en su totalidad las realidades vividas por cada persona. Logramos un pequeño conocimiento acerca de cómo dotan de significado al mundo, acerca de la naturaleza simbólica y del posible sentido de sus acciones y comportamientos [...] pero las dificultades aparecen cuando intentamos analizar las vidas de quienes está afectados por una discapacidad severa o profunda” (Guerrero Muñoz, 2011).*

A pesar de esta supuesta limitación, la investigación etnográfica de la discapacidad intelectual no se detuvo. David Goode, un antropólogo norteamericano que había trabajado con Robert B. Edgerton, se dedicó a construir una relación basada en el contacto cercano y continuado y no en los de los cuidadores formales o informales. Este autor concluye que la identidad de una persona emerge en una situación social concreta y particular de la interacción. Concretamente, una relación duradera e íntima enfatiza los aspectos más positivos, sus capacidades y habilidades. Goode, en 1984 reveló que a través de la etnografía

era posible aproximarse al significado de ciertos comportamientos y patrones presentes en las acciones e interacciones de las personas con una discapacidad profunda, dejando al descubierto, motivos, deseos, intenciones y otras cualidades de la identidad humana.

### 1.3 DE LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA A LA ANTROPOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD

Podemos situar el origen de la antropología médica en la época de los años setenta y es Fabrega en 1972, un médico mexicano con formación antropológica que había realizado trabajo de campo, quien define su contenido – la enfermedad y sus dimensiones- como el objeto de estudio. Fabrega distingue entre *disease* e *illness*; la primera categoría designa estados corporales alterados; la segunda designa a alguien que está enfermo, pero los criterios son sociales, psicológicos y culturales. Fabrega identifica *illness* con la dimensión *emic* y *disease* con la *etic*. Por otro lado incorpora enfoques sobre las relaciones entre los síntomas de la enfermedad y la cultura. La propuesta de Fabrega es la reacción crítica a la ineficacia del modelo biomédico tradicional como es la iatrogenidad, las malas prácticas, la ineficacia en determinadas culturas o el empeoramiento de los indicadores de salud en los países ricos (Comelles, 1993)

Foster en 1976 propone también un modelo dual: la relación personalista y la naturalista. La primera se refiere a los sistemas característicos de las sociedades indígenas que interpretan la enfermedad como agentes activos relacionados con la persona y sus acciones morales (envidia-mal de ojo-enfermedad), la religión y la magia. Los sistemas naturistas por el contrario lo atribuyen a una falta de equilibrio y se centran en el paciente.

La reacción vino de manos de un psiquiatra con formación antropológica, Kleinman, quien entre los años 1978 y 1980 asume la dualidad *disease/illness* de Fabrega pero aporta una aproximación basada en el concepto de sistema cultural desarrollado por Geertz. Así, Arthur Kleinman, Leon Eisenberg y Byron Good acuñaron en 1978 un modelo que otorga una especial importancia teórica a la noción de afección o malestar (*sickness*), que acentúa los aspectos sociales y culturales. Su propuesta se basa en la distinción entre las dimensiones biológicas y culturales del malestar (*sickness*), enfermedad (*disease*) y padecimiento (*illness*). En este modelo explicativo aparece el simbolismo de Victor Turner que permite analizar la enfermedad como una red semántica, un universo de valores, creencias, emociones y experiencias.

Allan Young (1980) propone otra definición conceptual de *sickness* (malestar, afección), basada en el análisis de las relaciones sociales. Para Young la distinción entre *disease* e *illness* resulta insuficiente para explicar las dimensiones sociales del proceso de padecer y propone reemplazar el esquema Kleinman-Good ( $sickness = disease + illness$ ) con una tríada de categorías donde estos términos son equivalentes en jerarquía (el complejo *disease-illness-sickness*). De esta manera, a partir de Young los modelos explicativos o “Explanatory Models” consideran tres dimensiones: *Disease* (dimensiones biológicas de la enfermedad), *Illness* (dimensiones culturales de la enfermedad) y *Sickness* (dimensiones sociales de la enfermedad). En el modelo de Young se aprecian reminiscencias de la idea de Geertz de que la cultura provee simultáneamente formas de pensar que son modelos de y para la realidad (Comelles, 1993).

La fascinación de la Antropología por la alteridad no produce verdaderos resultados hasta mediados de 1980, cuando Louise Duval (1986-8) publicó un boletín denominado *Disability & Culture* y se funda el grupo “Disability Research Interest Group of the Society for Medical Anthropology”, una sección de la American Anthropological Association que experimentó un gran auge en los años noventa con los trabajos de Carol Goldin y Devva Kasnitz. De estas autoras caben destacar artículos como: *Disability research in anthropology: Ethnographic contributions and theoretical implications* (Goldin, 1988), *Anthropology and disability studies* (D. Kasnitz y Shuttleworth, 2001), *Action anthropology and disability research* (Kasnitz, 1991), y *Crossing boundaries* (Kasnitz, 1995).

Reiteramos, sin embargo que el área de la Antropología médica ha prestado comparativamente poco esfuerzo al estudio de la discapacidad, frente al destinado a la enfermedad y a la cura (Kasnitz, Fellow y Shuttleworth, 2001).

El enfoque etnológico sobre la alteridad, la diferencia como tema de estudio es singularmente atractiva para la antropología puesto que la convierte en una disciplina especialmente idónea en estudios sobre discapacidad. Para los investigadores de las ciencias sociales y las humanidades, las personas con discapacidad, como las personas enfermas, se están convirtiendo en los ejemplos más convincentes de la alteridad. La discapacidad también atrae a los antropólogos ya que es una categoría construida social y culturalmente (Devva Kasnitz y Shuttleworth, 2001).

Para Kasnitz y Shuttleworth (2001), los objetivos que debe tener una antropología de la discapacidad deben ser tres: 1) promover la comprensión de la

vida de las personas con discapacidad en distintas culturas; 2) mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, y 3) promover el compromiso mutuo y la colaboración en la investigación y formación por parte de antropólogos y otros estudiosos de la discapacidad.

Para estos autores la figura de Joan Ablon ha sido crucial al establecer la Antropología de la Discapacidad por su enfoque etnográfico aplicado. Sus investigaciones tienen la intención de informar a los familiares, profesionales, estudiantes y público en general, y sobre todo revelar la situación humana de sus informantes. En un estudio realizado en 1981 afirmaba que el interés de los antropólogos hacia las poblaciones estigmatizadas en la sociedad estadounidense era reciente y presentaba una serie de estudios variados sobre cuestiones referentes al estigma y la salud. Recogía además experiencias de historias de vida de las personas con diversas enfermedades estigmatizadas, así como las cuestiones de la identidad, la percepción y la cognición relacionadas con problemas de salud específicos, los modos de hacer frente a todo ello y las estrategias de adaptación. Sus estudios se basan en una amplia gama de discapacidades y enfermedades: diabetes, sordera, enanismo, quemados, enfermedad mental, lepra y neurofibromatosis (Ablon, 1981). Metodológicamente el trabajo de Joan Ablon constituye un método etnográfico tradicional que se basa en el contacto diario con una comunidad delimitada geográficamente para establecer la intimidad necesaria que permita realizar entrevistas en profundidad (Flores, 2010).

En la actualidad Ablon sigue en la misma línea de investigaciones desde la mirada antropológica; su última publicación, *Brittle bones, stout hearts and minds:*



*adults with osteogenesis imperfecta* en 2009, está escrita para pacientes con osteogénesis imperfecta, sus familias y quienes los tratan, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc. Ablon narra experiencias de vida, patrones de afrontamiento, estrategias para la vida diaria, experiencias médicas, la educación, la economía, la intimidad, la búsqueda de pareja y el matrimonio. Los objetivos de sus estudios pretenden reivindicar la identidad de las personas con discapacidad como seres humanos autónomos y sujetos a derechos civiles, luchar por la eliminación de barreras físicas y sociales (actitudes negativas) que obstruyen la plena participación de las personas con discapacidad en todos los entornos sociales, proponer la elaboración de políticas públicas que integren, no a través de programas de asistencia social, sino a través de la generación de oportunidades de empleo, educación, salud y esparcimiento que dignifiquen y promuevan la participación social plena (Flores, 2010).

En suma, podemos afirmar que nuestra investigación es antropológica por que cumple todas las premisas necesarias, a saber:

1. Centra la investigación en la persona – mirada emic- Para conseguir este principio hemos realizado trabajo de campo dentro de la asociación Down Salamanca, hemos realizado entrevistas formales e informales con personas con síndrome de Down, hermanos, padres, familiares y profesionales. Esta primera norma también la hemos seguido en los estudios sobre antropología virtual que hemos realizado analizando comentarios y tweets de diferentes redes sociales producidos por sus usuarios.
2. Asume la norma del extrañamiento o -mirada etic- Hemos intentado convertir en extraño lo que es familiar, no dar las cosas por supuestas, acercarnos

despojándonos de cualquier prejuicio o estereotipos a la hora de afrontar la investigación y registrar de forma objetiva las diferentes conductas observadas.

3. Asume un holismo moderado. La investigación está centrada en las actitudes de la sociedad y hemos intentado abarcar tanto grupos que no han tenido contacto con las personas con síndrome de Down como otros grupos más cercanos como puedan ser profesionales y familiares. Incluimos necesariamente a las propias personas con síndrome de Down.

4. Emplea la Teoría social. El estudio sobre las actitudes hacia las personas con síndrome de Down, es un ejemplo de teoría social, ya que centra la atención en un aspecto particular de la sociedad, entendiendo ésta como el conjunto de individuos que viven agrupados en diversos tipos de asociaciones, colectividades e instituciones.

5. Comenzamos la investigación sin categorías de observación, cuestionarios, hipótesis precisas o específicamente premeditadas. Ha sido el trabajo de campo con sus facilidades y obstáculos el que nos condujo a desarrollar hipótesis específicas, depurar el proceso de estudio y ampliar las estrategias de recogida de información.

6. Hemos tenido en cuenta la transculturalidad, que es un enfoque imprescindible en los estudios antropológicos. Para ello hemos elaborado un cuestionario en diferentes idiomas que ha sido contestado por informantes de diferentes países: Portugal, España, Uruguay, México, Rumanía, Chile y otros países latinos.

7. La variedad en los tipos de recogida de datos y en las técnicas empleadas, incrementa el valor desde el punto de vista del etnógrafo del estudio realizado. Hemos empleado la triangulación metodológica y de informantes, para lograr un

conocimiento más profundo de nuestro objeto de estudio.

La última norma que cumple el estudio es la recomendación del National Institute for Disability and Rehabilitation Research al proponer el enfoque de Investigación - Acción – Participación (IAP). Así, esta investigación está al servicio de las personas con Síndrome de Down y en todo momento hemos contado con el apoyo de Down España, entidad que agrupa prácticamente a todas las federaciones e instituciones que trabajan con y para las personas con Síndrome de Down. La finalidad de la IAP es cambiar la realidad. En nuestro caso perseguimos como fin último modificar las actitudes de la sociedad y lograr la plena inclusión de las personas con síndrome de Down en la sociedad.



## **CAPÍTULO 2**

# **EL SÍNDROME DE DOWN**

---



## 2. CAPÍTULO II. EL SÍNDROME DE DOWN

---

### 2.1 CONCEPTUALIZACIÓN DEL MODELO EXPLICATIVO: *DISEASE*, *ILLNESS* Y *SICKNESS*

En este capítulo expondremos la naturaleza del síndrome de Down dentro de un marco holístico, por lo que analizaremos los tres componentes: *disease*, *illness* y *sickness*. Iniciaremos el capítulo con una breve introducción sobre la historia del síndrome de Down desde su descubrimiento en 1867 por John Langdon Down, hasta la actualidad. En el apartado sobre la *Disease* exponemos los aspectos relacionados con la etiología, prevalencia y avances científicos. En el referido a la *Illness* hablaremos sobre el fenotipo, los problemas médicos y cómo viven las personas con síndrome de Down. En el relativo a la *Sickness* intentaremos dar una visión de cómo lo percibe la sociedad, el estereotipo, el estigma así como los cambios que ha sufrido la sociedad y cómo todo ello afecta a la vida de las personas con síndrome de Down.

Así pues el propósito de este capítulo es proporcionar al lector el trasfondo contextual teórico del tema central de esta investigación, como son las personas con el Síndrome de Down.

### 2.2 DISEASE: EL SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERSPECTIVA MÉDICA

Con el término *Disease* se hace referencia a los aspectos médicos (deficiencia). "*Disease*" es un problema de salud consistente en un funcionamiento fisiológico incorrecto que origina posibles o reales reducciones en las capacidades

físicas y/o reducciones en la expectativa de vida. Desde un punto de vista ontológico, la *disease* es un fenómeno orgánico (eventos fisiológicos) independiente de la experiencia subjetiva y las convenciones sociales. Es medible con herramientas objetivas. Podríamos considerarlo el equivalente al concepto de “deficiencia”, “menoscabo” o “*Impairment*” de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías de la OMS. Se puede evaluar de modo objetivo (evaluación del menoscabo). En nuestro caso, la *disease* sería la trisomía 21, que se puede evaluar con un análisis genético. También se incluiría aquí la evaluación de la capacidad intelectual del sujeto (empleando, por ejemplo, una prueba de inteligencia).

### 2.3 BREVE REVISIÓN HISTÓRICA SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Las primeras pruebas de presencia del síndrome de Down se pueden encontrar en las obras de arte del pueblo Olmeca que vivió en América Central entre los años 1500 a.C. y 300 d.C. Los arqueólogos han descubierto estatuillas que representan niños pequeños, de cara redonda, ojos oblicuos, nariz en silla con puente ancho y pliegues epicánticos muy marcados. Los arqueólogos llaman a esta estatuillas «bebés-jaguar». La interpretación contemporánea es que las estatuillas representan, de hecho, niños pequeños con síndrome de Down. (Rogers, 1994). Con posterioridad también se han encontrado figuras parecidas en terracotas Toltecas. Otro dato arqueológico es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome.

Es difícil de localizar más representaciones artísticas de personas con síndrome de Down hasta prácticamente el Siglo XX, seguramente por la alta



mortalidad infantil durante la Edad Media. La pintura al temple sobre madera “La Virgen y el Niño” de Andrea Mantegna (1430-1506) parece representar un niño con rasgos que evocan los de la trisomía, así como el cuadro de Sir Joshua Reynolds (1773) “Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”, en el que aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos del síndrome de Down.

El primer informe documentado de un niño con síndrome de Down se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios “cretinismo” o “idiocia furfurácea”. Esquirol describe unos sujetos cuya talla era pequeña, la cabeza poco voluminosa, la comisura palpebral externa más elevada que la interna y la nariz deprimida en su raíz. En 1864, F Seguín agrega otros rasgos a esta descripción “ la nariz es corta, la lengua gruesa y agrietada, y tienen facilidad para las infecciones respiratorias y de la piel. Son niños buenos que pueden aprender a hablar y adquirir algunos conocimientos.

P. Martin Duncan en 1886 describe textualmente a “una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras”.

Fue en 1866 cuando John Langdon Down en Inglaterra, publicó en el London Hospital Reports un artículo titulado “*Observations on an Ethnic Classification of Idiot*” donde describía pormenorizadamente las características físicas de un grupo de pacientes que se clasificaban en torno a distintas étnias, caucásica, etíope, malaya, etc. Pero era la etnia mongólica la que presentaban el mayor número de casos y el aspecto de los niños era tal, que era difícil darse cuenta de que eran hijos de europeos y que, por lo tanto, no podía haber ninguna duda de que estas

características étnicas eran ‘fruto de la degeneración’ (Down, 1866). En este artículo describió, por primera vez este síndrome como un cuadro clínico con entidad propia y que, posteriormente, llevaría su nombre:

*“The hair is not black, as in the real Mongol, but of a brownish colour, straight and scanty. The face is flat and broad, and destitute of prominence. The cheeks are roundish, and extended laterally. The eyes are obliquely placed, and the internal canthi more than normally distant from one another. The palpebral fissure is very narrow. The forehead is wrinkled transversely from the constant assistance which the levatores palpebrarum derive from the occipito-frontalis muscle in the opening of the eyes. The lips are large and thick with transverse fissures. The tongue is long, thick, and is much roughened. The nose is small. The skin has a slight dirty yellowish tinge, and is deficient in elasticity, giving the appearance of being too large for the body” (Down, 1866).*

En definitiva, John Langdon Down dio una identidad a un conjunto de características que observaba, relacionó un conjunto de síntomas y características que presentaban un conjunto de pacientes para conformar el cuadro característico del Síndrome de Down. Las características raciales a las que hace referencia el Dr. Down, son lo que hoy se denomina el fenotipo característico del Síndrome de Down, que comprende las características observables de una manifestación genética o genotipo y que se refieren tanto a rasgos físicos como a conductuales.

La clasificación de Langdon estaba basada en los trabajos del antropólogo, médico y psicólogo alemán Johann Friedrich Blumenbach (1752 - 1840), creador de la llamada antropología física y clasificaba la especie humana en cinco divisiones principales caucásicos, mongoloides, malayos, americanos y etíopes o negroides tomando como base características tanto físicas –análisis craneométricos- como psicológicas. El mérito de Down residió no sólo en que identificó el cuadro como

una entidad separada, sino que vislumbró el potencial terapéutico de estos niños, cuando escribía: “son casos que requieren un juicioso tratamiento... El progreso que se obtiene de ellos es superior al que cabría esperar”(Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down, 1995).

Tras diez años trabajando en Earlswood, Down dimitió de su cargo y creó junto a su esposa María una institución en Teddington a la que llamaron Normansfield para la educación de niños con enfermedades mentales de familias ricas. No obstante, atendió a niños pobres hasta su muerte y la institución continuó con dos de sus hijos. Durante su estancia en Earlswood, instituyó una serie de programas basándose en sus creencias en la humanidad y la dignidad de los niños y adultos con discapacidad. Propuso así programas para enseñar a estos niños a utilizar los cubiertos correctamente. Propuso también sustituir las prácticas de castigos por las reuniones y tertulias y proporcionar entretenimiento y formación (Martínez Pérez, 2011).

En Normansfield crearon alas separadas para mujeres, hombres y niños con sus jardines y espacios verdes, incluyeron actividades artísticas, canto, danza y teatro, salas para baile y patinajes y terapia ocupacional. Había una granja y un jardín, vacas, pollos, cerdos y un huerto. Los residentes disfrutaban de seis semanas de vacaciones a orillas del mar (Martínez Pérez, 2011).

Casi cien años transcurrieron entre la descripción médica sobre el síndrome de Down y el descubrimiento de la causa de esta condición. Primero se detectó que las madres mayores tenían con mayor frecuencia bebés con síndrome de Down, postulándose que la condición era causada por lo que calificaron

“agotamiento del útero” (Martínez Pérez, 2011). La razón fundamental de que no se pudiera diagnosticar correctamente eran las limitaciones técnicas ya que el cromosoma 21 es el más pequeño de los cromosomas humanos.

En 1956 Joe Hin Tjio y Albert Levan describieron un conjunto de condiciones experimentales que les permitió los 46 cromosomas humanos. A los tres años de este hallazgo, Jérôme Lejeune (Francia) y Patricia Jacobs (Inglaterra), descubren por separado el origen cromosómico del síndrome, con la presencia de un tercer cromosoma 21. Así se acepta que la trisomía 21 es la causa principal del síndrome de Down en el 95% de los casos. Se acepta también que no hay nada en los padres que pueda ayudar a predecir que va ocurrir, excepto la conocida relación de la edad materna, por lo que no es una alteración heredada (Martínez Pérez, 2011).

Posteriormente los científicos descubrieron que un número menor de casos, el 5%, son causados por translocaciones cromosómicas (cambios de posición). Un segmento del cromosoma 21 se transfiere a un segundo cromosoma, normalmente el 14 o el 15. Cuando el cromosoma con la pieza extra del cromosoma 21 se hereda junto con dos copias normales del cromosoma 21, resulta una persona con síndrome de Down. Es por ello que a veces se refiere a esta forma de síndrome de Down, como síndrome de Down familiar.

El cromosoma 21 es el más pequeño de todos los cromosomas humanos. En el año 2000, y como consecuencia de la investigación promovida por el Proyecto Genoma Humano, se publicó la secuenciación prácticamente completa del cromosoma 21 humano. La utilización de técnicas de análisis más precisas,

incrementó el número de genes identificados en el cromosoma 21 llegando a la identificación de 364 genes.

Su presencia en tres copias (trisomía), en vez de dos, en las células de un individuo es responsable del Síndrome de Down. Es por tanto, una alteración genética producida por un cromosoma extra y es este exceso de material genético el que produce más cantidad de información de la necesaria, lo que va a provocar un desequilibrio en las funciones de los genes, provocando la discapacidad intelectual. La trisomía 21 es la causa de discapacidad intelectual más común, con un 25% de los casos atribuibles a esta condición.

El descubrimiento de una alteración cromosómica en el síndrome de Down puso fin a un período gris de la historia del síndrome y abrió las puertas a una nueva era de interés e investigación. El límite de los malos tratos a los niños y adultos con síndrome de Down ocurre en los años treinta, cuando el partido nazi de Alemania comenzó a experimentar la eutanasia en personas con discapacidad intelectual, incluyendo el síndrome de Down. Este racismo contaminó a la sociedad occidental, y uno de sus efectos secundarios fue el aislamiento de los “débiles mentales” en enormes instituciones despersonalizada (Rogers, 1994).

Hacia la mitad del siglo XX se empieza a poner en duda la validez de la institucionalización de niños pequeños con síndrome de Down, en parte debido a las largas listas de espera en dichas instituciones. Se publican algunos estudios que describían los efectos negativos de la institucionalización debido a la falta de cuidados, estimulación, afectos, etc. En 1961 un grupo de científicos propuso el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down”, ya que los términos

“mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos. En 1965 la Organización Mundial de la Salud hizo efectivo el cambio de nombre tras ser solicitado por el gobierno de Mongolia.

El período de mayores logros se produce a partir del 1973. Dicho período se inicia en Estados Unidos con una decisión judicial sin precedentes que declaraba que todo niño, con independencia de su capacidad mental, tenía derecho a un programa público de enseñanza adecuado y gratuito. En 1973 se funda en EEUU el Down Syndrome Congress, un movimiento para hacer posible que las familias se hicieran cargo de sus hijos en el propio hogar (Rogers, 1994). En 1975 el Congreso estadounidense aprobó el Decreto de Enseñanza para todos los niños con Discapacidades, Ley Pública 94-142. La desinstitucionalización provocó un aumento del interés de la profesión médica e investigadores hacia el tema, logrando un aumento de la esperanza de vida de estas personas.

#### 2.4 CONCEPTO, ETIOLOGÍA, PREVALENCIA

De acuerdo con los estudios disponibles en nuestro país (Federación Española de Síndrome de Down, 2010), durante el período 1980-2007 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 11 de cada 10.000 nacidos. Se ha observado una progresiva disminución de la incidencia para tres períodos de tiempo: 1980-1985, 1986-2006, y para 2007. Si en el primer período mencionado, la incidencia era de 14,78 nacidos con síndrome de Down por cada 10.000, en el año 2007 la tasa ha descendido significativamente hasta los 8,09.

Esta disminución es debida a que existen planes de diagnóstico prenatal específicamente dirigidos a la detección del síndrome de Down y a que están

especialmente enfocados a los grupos de mayor riesgo, es decir, a las madres de mayor edad. En cuanto a la frecuencia en madres jóvenes menores de 35 años, ya se había identificado previamente un descenso leve pero estadísticamente significativo, aunque no en todas las Comunidades Autónomas. Esa tendencia es debida a la aplicación de los nuevos marcadores ecográficos en el diagnóstico prenatal en madres jóvenes (Bermejo, Cuevas y Mendioroz, 2008).

Más recientemente, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia realizada por el Instituto Nacional de Estadística (2008), la población española con Síndrome de Down, es de 34.000 personas (véase Tabla 2). Cada persona está vinculada a educadores, familias, profesionales e instituciones que trabajan para que sean respetados sus derechos, como sucede en nuestro país con Down-España y las Instituciones y Federaciones que la integran.

**Tabla 2. Distribución estimada de la población con síndrome de Down en España por grupos de edad y sexo. Año 2008**

Edad	Hombres		Mujeres		Total	
	N	%	N	%	N	%
00 a 05	1338	6,68	1082	7,77	2420	7,12
06 a 10	203	1,01	776	5,57	979	2,88
11 a 15	839	4,19	1366	9,80	2205	6,49
16 a 20	939	4,69	894	6,42	1833	5,40
21 a 25	1246	6,22	1847	13,26	3093	9,11
26 a 30	4283	21,38	990	7,11	5273	15,52
31 a 35	3037	15,16	2570	18,45	5607	16,51
36 a 40	2814	14,05	1324	9,50	4138	12,18
41 a 45	2432	12,14	1379	9,90	3811	11,22
46 a 50	719	3,59	666	4,78	1385	4,08
51 a 55	1712	8,55	540	3,88	2252	6,63
56 y más	470	2,35	499	3,58	969	2,85
TOTAL	20032	100,00	13933		33965	100,00

**Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008).**

Como se puede observar en la Tabla 2, la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down está aumentando progresivamente. Si en 1999 el 10,8% de

la población superaba los 45 años, en 2008 un 13,6% que la supera. Un dato importante sobre el perfil poblacional del colectivo, es el número significativamente más elevado de hombres frente a mujeres (Federación Española del Síndrome de Down, 2010).

De acuerdo con el II Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down en España (2009-2013) de la Federación Española del Síndrome de Down, 2010, se especifica que uno de los criterios de actuación se relaciona con la “Actuación sobre el entorno”. Así pues:

*El entorno determina la situación y la condición de las personas. Es imprescindible el desarrollo de una sociedad más inclusiva, más democrática, que facilite la participación de todos sus miembros. La intervención en los entornos (próximos o concéntricos) a las personas es de vital importancia pues profundiza en los cambios legislativos y sociales, además de ser el instrumento que logra que se concreten las potencialidades de autonomía de las personas con síndrome de Down. En una sociedad mediática el tratamiento del síndrome de Down adquiere una relevancia extraordinaria, pues puede determinar las actitudes y conductas de gran parte de población y de las propias personas con síndrome de Down (p. 19).*

Respecto a las actuaciones relacionadas con la educación, se expone que:

*Toda la práctica educativa está condicionada por las actitudes. De ahí que el desarrollo de actitudes positivas hacia la autonomía personal y social de las personas con síndrome de Down debe estar apoyado por el impulso de programas de información y sensibilización dirigidos a todos los miembros de la comunidad educativa y del contexto próximo en que se produce el hecho educativo (p. 61).*

#### 2.4.1 Etiología

Los seres humanos tenemos normalmente 46 cromosomas en el núcleo de cada célula, distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determinará el sexo del individuo y el resto se denominan autosomas y se encuentran numerados del 1 al



22 de mayor a menor. Según Basile (2008), en este caso el cromosoma 21 es el más pequeño y debía ser denominado 22 pero por un error en la Convención de Dever de 1960 se asignó a este par y así ha permanecido hasta hoy en día. Podemos distinguir los siguientes tipos de trisomía:

■ *Trisomía libre o simple.* En el proceso de reproducción humana, cuando se forman los óvulos y espermatozoides, en la meiosis, las células se dividen. De los 46 cromosomas, 23 van a una célula y sus parejas a otra. Pero hay veces, en el caso de la trisomía libre o simple que en este complicado proceso la pareja del par 21 no se separa para unirse a otra, quedando en ésta. Cuando esta célula germinal (ovulo o espermatozoide) se fusiona en el momento de la concepción aporta 24 cromosomas en lugar de 23. A partir de aquí todas las células contendrán 47 cromosomas, de los que tres corresponderán al par 21. La trisomía libre o simple es la más común, suele darse en el 95% de las personas con síndrome de Down.

■ *Translocación.* Se denomina así cuando la célula presenta dos cromosomas del par 21, más un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21. Esto se produce porque, bien el padre o la madre contaban con dos cromosomas completos más un trozo del 21, que se había adherido a otro cromosoma. De este modo cuando se forman los óvulos y los espermatozoides éste tendrá un cromosoma 21 más otro con un trozo de 21. En este caso el padre o la madre deben hacerse un cariotipo para comprobar si son portadores.

- *Mosaicismo*. Se produce cuando el óvulo y el espermatozoide aportan 23 cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de las células surge en alguna de ellas el fenómeno de la no disyunción de tal modo que todas las que deriven de esta tendrán 47 cromosomas. Aquí depende del momento en el que se produzca la no disyunción para saber el porcentaje de trisomía.

## 2.5 FENOTIPOS Y PROBLEMAS MÉDICOS

Un fenotipo es el resultado de la interacción del genotipo y el ambiente. Se trata de cualquier característica o rasgo observable de un organismo como su morfología, desarrollo, propiedades bioquímicas, fisiología y comportamiento. Las personas con Síndrome de Down presentan rasgos muy característicos (véase resumen en Tabla 3).

- *Cabeza y cuello*: Occipital aplanado y cuello corto con exceso de piel en la nuca.
- *Rostro*: Ojos en forma de almendra, nariz pequeña con raíz nasal aplanada. La boca es pequeña con protusión de la lengua. Nariz pequeña con raíz nasal aplanada. Las orejas suelen ser pequeñas con hélix muy pegado y, en muchos casos, con ausencia de óvulo. El conducto auditivo puede ser muy estrecho.
- *Manos y pies*: manos pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas (braquidactilia) y clinodactilia por hipoplasia de la falange media del 5º dedo. En el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos.

- *Piel*: Exceso de piel en la nuca. Con el tiempo la piel se reseca y se vuelve hiperqueratósica.

Tabla 3. Frecuencia de características físicas en personas con Síndrome de Down

Característica	Öster (1953)	Levinson, Friedman, y Stamps (1955)	Gustavson (1964)	Domino y Newman (1965)	Hall (1966)	Wahrman y Fried (1970)	Lee y Jackson (1972)	Singh (1976)	Clark, Cowell, McCracken, y Bennett (1978)	Pueschel (1984)
<b>Cráneo</b>										
Braquicefalia	74	82	81	73			75	98	63	75
<b>Ojos</b>										
Fisuras palpebrales oblicuas	75	88	86	75	80		85		70	98
Pliegues epicánticos	28	50	55	67		76	79	76		57
Manchas de Brushfield	70		70	58			35	59	55	75
<b>Nariz</b>										
Aplanamiento puente nasal	59	62	62				87		57	83
<b>Orejas</b>										
Pliegue del hélix/oreja displásica	49		28		62	78	43	91	56	34
<b>Boca</b>										
Boca abierta	67	62	59	53			40			65
Protrusión de lengua	49	32	38	45		63	38	89	50	58
Lengua arrugada	59	44	44	80			22		80	
Paladar ojival	67	74	70	59			68	55		
Paladar estrecho							68			85
Dentadura anormal	71	56	65				31		80	
<b>Cuello</b>										
Cuello corto	39	50		71			70		76	
Pliegue dérmico					80	94	60	17		87
<b>Corazón</b>										
Anomalías congénitas			19				25	55		39
<b>Extremidades</b>										
Mano corta y ancha	69	74	75	66			61			38
Surco simiesco transversal	43	48	60	64	45	42	60	55	45	57
Meñique corto	57		74				51	77		51
Meñique curvo	48	68	52	61	58		43	77	73	51
Separación entre primero y segundo dedos del pie	97	44	87	58		67	64	89	82	96
<b>Locomotor</b>										
Hiperflexibilidad	47		85	77	77		60			92
Hipotonía muscular	21		72	40	77	82	40	41		85

(Fuente: Tomado de Pueschel y Pueschel, 1994)

Algunos de los problemas médicos que presenta la persona con síndrome de Down son:

- *Hipotonía muscular*. La hipotonía muscular y la hiperlaxitud son rasgos constantes.
- *Trastornos auditivos*. Debido a la disposición de la cara y a que el conducto auditivo suele ser muy estrecho pueden aparecer déficits auditivos. Suelen presentar otitis serosa de oído medio.
- *Trastornos de la visión*. Son frecuentes las cataratas congénitas, la miopía o el astigmatismo.

- *Cardiopatías.* Entre un 40% y un 50% de los recién nacidos con síndrome de Down presentan cardiopatía congénita siendo la principal causa de mortalidad en personas con síndrome de Down. Es posible que también la persona con síndrome de Down presente problemas cardíacos no congénitos como son el prolapso de la válvula mitral y la insuficiencia aórtica.
- *Trastornos odontoestomatológicos y endocrinos.* La persona con trisomía 21 tiene un riesgo mayor de tener problemas tiroideos. De hecho inicialmente se asoció el síndrome de Down con un trastorno tiroideo. Por otra parte, las anomalías dentales son comunes. Se dan también casos de celiaquismo, pero en menor medida y, en algunos casos, anomalías en el aparato gastrointestinal.
- *Leucemia.* Los niños con síndrome de Down tienen un riesgo de diez a veinte veces mayor de desarrollar leucemia. El 25% de las leucemias se ponen de manifiesto en el periodo neonatal.
- *Trastorno de la capacidad intelectual.* En las últimas décadas los investigadores coinciden en que la estimulación precoz, la atención temprana es fundamental en el desarrollo y la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, teniendo muy presente la implicación familiar. El retraso del desarrollo psicomotor y la capacidad mental es constante. Durante la infancia, los niños con Trisomía 21 exploran el mundo como cualquier otro niño. En la infancia es similar, pero en la niñez y en la adolescencia, el desarrollo psíquico y cognitivo es mucho más lento. La memoria auditiva es baja y la memoria a corto plazo les produce una sobrecarga de información. Cuskelly, Jobling y Buckley (2002) aseguran que las personas con síndrome de Down empiezan a

experimentar cambios hacia el envejecimiento en torno a los cuarenta años, con riesgo de demencia temprana y enfermedad de Alzheimer. Ello se debe a que las neuronas con síndrome de Down tienen una tendencia más rápida a la muerte celular.

■ *Sexualidad.* Se observa en las mujeres un patrón normal con menstruaciones regulares. Aunque parece que el índice de fertilidad es menor, se han constatado casos de madres con síndrome de Down que han tenido hijos con o sin trisomía 21. En el caso de los varones el tamaño del pene es algo más pequeño y el volumen testicular menor, pero suele alcanzar valores normales al llegar a la pubertad. Se puede afirmar que los varones son estériles aunque hay constancia de un caso de paternidad.

En genética, el término aneuploidía hace referencia al cambio en el número de cromosomas, que pueden dar lugar a enfermedades genéticas. Un aneuploide es un individuo cuyo número de cromosomas difiere del existente para la población general. El síndrome de Down tiene lugar cuando una persona tiene tres copias del cromosoma 21 o de un área específica del cromosoma 21 implicado en la etiología del síndrome de Down. Es la causa congénita más común de la discapacidad intelectual. Los *screening* no invasivos basados en el análisis bioquímico de la orina materna, o la mediciones mediante ultrasonidos del feto, permiten estimar el riesgo de un embarazo afectado por este síndrome. La utilización de dos o tres test combinados han demostrado ser más útiles para detectar entre 6 y 7 de cada 10 embarazos de síndrome de Down, con una tasa de 5% de falsos positivos. La

inclusión de más tests no demuestra añadir más sensibilidad a las pruebas (Alldred, Deeks, Guo, Neilson y Alfirevic, 2012).

Estudios de meta-análisis ponen de manifiesto la existencia de déficits amplios en el lenguaje (no restringidos a la expresión verbal), y asociados a déficits en la memoria a corto plazo en niños con síndrome de Down. El perfil de habilidades lingüísticas en estos niños muestra semejanza con las existentes en niños con déficits específicos del lenguaje (Naess, Halaas Lyster, Hulme y Melby-Lervag, 2011).

Cada vez existen técnicas más innovadoras que reemplazan los análisis citogenéticos convencionales para la detección de fetos aneuploides. Una de estas técnicas tiene las siglas QF-PCR que tiene la ventaja de proporcionar resultados rápidos para el diagnóstico o exclusión de aneuploides en los cromosomas 13, 18 y 21, X o Y, aunque no es tan adecuado para otras posibles anomalías cromosómicas (Langlois y Duncan, 2011).

Los *screening* de fetos aneuploides comenzaron a mediados de los años 60 del siglo pasado, utilizando la edad materna como base para realizar la prueba. Los avances en el *serum* materno y en el *screening* de ultrasonidos han hecho posible ofrecer a todas las pacientes embarazadas una prueba no invasiva para evaluar el riesgo de tener un feto con un aneuploide, antes de optar por el empleo de pruebas diagnósticas prenatales invasivas. Hoy en día se considera que la edad de la madre por sí misma es un pobre indicador para sugerir un cribaje prenatal por aneuploides. Se recomienda además que las técnicas de diagnóstico invasivo

basadas en análisis citogenéticos no se realicen sin previamente haber empleado múltiples marcadores de pruebas no invasivas (Chitayat, Langlois y Wilson, 2011).

La expectativa de vida de adultos con síndrome de Down ha crecido significativamente en los últimos 30 años, dando lugar a un incremento en el número de adultos con síndrome de Down que se encuentran en la edad adulta o en la vejez. La aparición temprana de demencia tipo Alzheimer es altamente prevalente en adultos con síndrome de Down a partir de los 60 años, si bien este dato ha venido siendo eclipsado por otras condiciones importantes relacionadas con el envejecimiento de esta población. Revisiones sistemáticas indican que el declive funcional en adultos mayores con síndrome de Down no se debe inevitablemente a la demencia tipo Alzheimer, sino que puede deberse a otros trastornos relacionados con deficiencias sensoriales y musculoesqueléticas.

Dadas las elevadas tasas de aparición temprana relacionada con la edad de estos trastornos en esta población, se recomienda el *screening*, el control y la puesta en marcha de intervenciones preventivas para limitar las discapacidades secundarias y la mortalidad prematura (Torr, Strydom, Patti y Jokinen, 2010). Otros trabajos ponen de manifiesto que la mayoría de los estudios de prevalencia de la demencia en personas de más de 65 años con discapacidad intelectual han tendido a centrarse en personas institucionalizadas. Esto lleva a un sesgo del muestreo, dado que la psicopatología es más prevalente en personas institucionalizadas. Sin embargo, incluso en estudios realizados con muestras de personas en la comunidad han puesto de manifiesto que el colectivo con síndrome de Down tiende a sufrir un envejecimiento acelerado. Muchos síntomas incluyendo los relacionados con una

disfunción del lóbulo temporal que tienden a aparecer en las fases tardías de un proceso de demencia en la población general pueden aparecer tempranamente en personas con síndrome de Down (Deb, 2003).

Niños y adultos con síndrome de Down tienen una menor probabilidad de presentar tumores bucales que la población en general, pese a la existencia de factores de riesgo asociados con la fragilidad de las mucosas, la irritación crónica, la pobre higiene oral y las deficiencias inmunológicas. Estudios genéticos sugieren que existen genes supresores del tumor asociados al cromosoma 21. No obstante, sigue siendo necesario la vigilancia bucal dado que estas personas pueden tener dificultades en expresar dolor y malestar, que es el principal síntoma del cáncer de boca (Hennequin, Faulks, de Freminville y Delage-Corre, 2010).

Muchos padres de niños con síndrome de Down han expresado su insatisfacción sobre el modo en que recibieron la noticia del diagnóstico de su hijo. El síndrome de Down es la condición cromosómica más común que tiene lugar en uno de cada 733 nacimientos, siendo la mayoría de los casos diagnosticados postnatalmente. Revisiones sistemáticas indican que los padres prefieren recibir el diagnóstico juntos en una reunión conjunta con su obstetra y pediatra. La conversación debe tener lugar en un lugar privado tan pronto como el médico sospeche dicho diagnóstico. Se debe dar información adecuada y actualizada, incluyendo información sobre grupos de apoyo y recursos de la localidad (Skotko, Capone y Kishnani, 2009).

En la actualidad no está claro en qué medida una localización concreta de un gen en el cromosoma 21 (HSA21) sea suficiente para causar el síndrome de Down y



sus características asociadas. Con tecnologías genómicas actuales es posible realizar un mapeado de los exones (regiones de los genes que contienen información) y se han identificado regiones específicas que pueden estar relacionados con ocho fenotipos del síndrome de Down, cuatro de los cuales consisten en malformaciones congénitas como la leucemia mieloide aguda, el trastorno mieloproliferativo transitorio (Tordecilla, Rodríguez, Álvarez y Velozo, 2003), la enfermedad de Hirschsprung (obstrucción del intestino grueso debido al movimiento muscular impropio en el intestino), estenosis duodenal (obstrucción parcial debido a un estrechamiento), ano imperforado, discapacidad intelectual severa, enfermedad de Alzheimer y cardiopatía congénita (Korbel et al., 2009).

Estudios recientes sugieren que las personas con síndrome de Down tienen mayor probabilidad de presentar el síndrome de Moyamoya, patología cerebrovascular llamada así debido a su apariencia angiográfica típica que recuerda al humo de un cigarrillo (moyamoya en japonés). El paciente con Moyamoya sufre estenosis progresiva y oclusión de las arterias intracerebrales basales (Junqueira y de Moura-Ribeiro, 2002).

## 2.6 ILLNESS: EL SÍNDROME DE DOWN DESDE LOS PROPIOS AFECTADOS

Con el término "*Illness*" se hace referencia a valoraciones personales. Supone un estado de salud subjetivo indeseable. Consiste en estados experimentados subjetivamente (p.e. dolor, debilidad), a percepciones de la adecuación del funcionamiento corporal y/o a sentimientos de competencia. El término alude a un estado de experiencia subjetiva del individuo referido generalmente como "síntomas". Tan sólo puede ser evaluado indirectamente a

través de los informes ofrecidos por el individuo (cuestionarios de percepción, experiencia personal o sentimientos en relación con la salud, las capacidades, etc.). Como indica Lipson (2000), la "*disease*" es la enfermedad que preocupa a los médicos, pues es la que tiene que ver con el mal funcionamiento de un sistema fisiológico, su diagnóstico y tratamiento. Lo que pasa en la práctica es que los proveedores de salud se centran en la "*disease*", mientras que los pacientes lo hacen sobre su "*illness*". Hablan de lo que les pasa (Lipson, 2000).

En el presente estudio el concepto de "*illness*" se relaciona con la discapacidad y con las necesidades de apoyo percibidos y que es evaluado mediante autoinformes, ya sea bajo la forma de cuestionarios, entrevistas o de cualquier técnica en las que el informante sea el propio sujeto e informe sobre sí mismo.

Este concepto ha sido abordado por diversos autores y así, para Lipson (2000) *Illness* es la experiencia cultural, interpersonal y personal de la enfermedad. Son los problemas que la persona o familia perciben cuando se está enfermo o incapacitado. Según este autor, el trajinar diario y vivir con la "*illness*" es mucho más importante para la mayoría de los pacientes que el proceso patológico o "*disease*". Para Young (1982) se relaciona con la dimensión cultural. Para Fabrega (1974) es también una "categoría sociocultural" que se relaciona con las percepciones o experiencias de una persona acerca de determinados estados que son devaluados por la sociedad, como puede ser la discapacidad. Para Boixareu (2008) constituye la dimensión subjetiva: cómo la persona con discapacidad vive, expresa y representa las actividades del día a día. Es en definitiva el punto de vista

del paciente, de la persona con discapacidad, de la persona con Síndrome de Down que narra su experiencia de vida (Kleinman, Eisenberg y Good, 1978; Kleinman, 1989; Young, 1982; Boixareu Vilaplana, 2008). En 1976 Foster propuso clasificar las *illnesses* como “personalísticas” o “naturalísticas”. Las primeras incluyen *illnesses* causadas por agentes externos y sobrenaturales, mientras que las últimas son causadas por la naturaleza. Las “*illnesses naturalísticas*” suelen ser tratadas en las culturas indígenas con farmacopea local, especialmente si no se consideran amenazas severas. Según Lipson (2000), las enfermedades naturalísticas están causadas por el clima, los virus, la tierra, la mala comida, una dieta inapropiada, el frío, y el no cuidar de su cuerpo, o por el ‘comportamiento pecaminoso’. Por otro lado y respecto a las enfermedades personalísticas:

*En sistemas médicos personalísticos se cree que las personas se enferman porque alguien o algo diferente causaron la enfermedad. Ese alguien puede ser otro ser humano o algún ser sobrenatural como Dios o el Diablo, o un espíritu malvado o endemoniado. Un médico del modelo biomédico no puede tratar a alguien con este tipo de enfermedad. Algunas veces este tipo de enfermedad se llama enfermedad no natural. Algunos pacientes creen que solamente saben que tienen una enfermedad no natural porque cuanto más van al médico, más enfermos están. Solamente un curandero puede curar este tipo de enfermedades (Lipson (2000)).*

Esta dicotomía ha sido criticada de artificial porque no representa el solapamiento que existe en la mayoría de las culturas indígenas entre lo mágico y lo natural (Weiss, 1988). Autores como Weiss (1988) plantean ubicar la *illness* en un continuo donde las etiologías van desde las claramente personalísticas a las naturalísticas.

Así pues, a lo largo de estas páginas partimos de la consideración que la enfermedad o la discapacidad es un fenómeno físico, psíquico y espiritual que

afecta a la globalidad de la persona. La discapacidad tiene consecuencias personales únicas. No hay enfermedades o discapacidades, sino enfermos o personas afectadas por una discapacidad. La discapacidad se vive y se convive *en y desde* la individualidad (Boixareu Vilaplana, 2008). Cada individuo por tanto tiene su propia forma de vivir su discapacidad, de sentirla, de expresarla, de distorsionarla, de aceptarla... es la perspectiva *emic* de la discapacidad en la que la persona con discapacidad narra su experiencia; es un relato en primera persona.

En la investigación sobre la discapacidad muchas veces se han omitido las experiencias vivas de las personas con síndrome de Down y las percepciones de las personas más o menos cercanas con quienes conviven. La experiencia sólo se ha documentado desde el lado médico, es decir, ha sido medicalizada. Así pues, en este apartado pretendemos dar a conocer estudios en los que se pone de manifiesto cómo perciben la trisomía 21 las personas portadoras de este exceso de carga genética.

Existe la necesidad de seguir construyendo sobre los cimientos de las construcciones sociales y culturales de la discapacidad. Los conceptos de liminaridad, otredad, corporeidad, desviación, estigma o etiquetado se pueden aplicar a discapacidades específicas, centrándose en la experiencia vivida de las personas con discapacidad (Guerrero Muñoz, 2010; Reid-Cunningham, 2009).

Las marcas en el cuerpo, la locura, la ceguera han inquietado a los hombres de todos los tiempos (Vanoni, 2007). Culturas y civilizaciones han elaborado una explicación para comprender sus causas. Inicialmente las explicaciones se asocian a factores externos, mitológicos, sobrenaturales... de acuerdo con la concepción

antes expuesta de las “enfermedades personalísticas”. El karma explicaría la discapacidad desde la perspectiva hindú; algunas culturas africanas lo relacionarían con la brujería y maldiciones, los cristianos pueden atribuirla al pecado y los musulmanes al destino o a la voluntad de Alá.

Pero es el encuentro frente a frente con las personas con discapacidad en nuestro caso con síndrome de Down, la que nos devuelve una imagen distinta a la estereotipada y estigmatizada.

Antropólogos culturales como Mary Douglas, entienden que la respuesta que se da a la discapacidad es producto de los temores por lo desconocido, que están profundamente enraizados. Las sociedades primitivas reaccionan ante anomalías como la insuficiencia con reducción de la ambigüedad, con un control físico sobre ella, reduciéndola, etiquetándola de peligrosa o adoptándola como ritual (Barton, 1998).

Debido al desafío que implica definir y clasificar social y culturalmente el lugar de las personas con discapacidad, nos valemos del concepto de «*liminalidad*» estudiado por el antropólogo Víctor Turner (1988) a propósito de las sociedades primitivas. También el antropólogo con discapacidad Robert Murphy utilizó este concepto, tomado a su vez del etnógrafo Arnold Van Gennep quien lo empleó para exponer las tres fases de un rito de paso - preliminar, liminal y postliminal-. Turner lo empleó para explicar la posición de las personas con insuficiencias en todas las sociedades. *Los discapacitados viven en un estado de suspensión social, ni enfermos ni sanos, ni muertos ni vivos, fuera de la sociedad aunque no del todo, existen en un aislamiento parcial de la sociedad* (Barton, 1998).

*Cuando lo supieron mis padres lloraron por mí, es algo que pasa y no puedes renunciar a cómo eres. (Entrevista 27 a persona con síndrome de Down de 25 años).*

*Reconocido el derecho al voto a una persona con síndrome de Down. Los padres del joven y la Fiscalía de Protección de Discapacitados y Tutelas de Guipúzcoa habían solicitado una incapacidad parcial, para que el chico pudiera mantener la mayoría de sus derechos civiles. A continuación, la Fiscalía recurrió la decisión del juzgado ante la Audiencia Provincial, que le ha dado la razón, y ha decretado su incapacitación parcial (Público, 2011).*

Las personas con síndrome de Down al ser una anomalía genética pueden permanecer en un estado liminal (de apertura, ambigüedad o intermedio) indefinidamente. La salida o superación de esta fase de transición va depender en gran medida del propio esfuerzo y superación de las personas con síndrome de Down y de los apoyos y actitudes que reciban de la sociedad.

La «otredad» o idea del Otro, en relación a las personas con discapacidad, ubica a esta población en los considerados dominados ya que éstos «otros» son definidos como «anormales» por un «nosotros» que se define como «normal» (Noel Míguez, 2006). De este modo las sociedades y grupos excluyen a «otros» que no encajan en su sociedad o que ocupan una posición minoritaria. La noción de «otredad» forma también parte integral de la comprensión de una persona, ya que es el individuo mismo quien asume un rol en relación con “otros”.

*Nosotros somos capaces de hacer cosas, somos gente abierta al mundo y podemos hacer de todo. (Entrevista a persona con síndrome de Down de 25 años).*

Una tercera noción de relevancia es la «alteridad» entendida como representaciones del otro que denotan una falta de conocimiento y acercamiento. Supone una negación del otro por exclusión, conlleva un rechazo de lo ajeno o

diferente, es una interiorización del alter. Para la otra parte, la persona con discapacidad es un intruso, un elemento perturbador de la realidad, una fuente de gastos, etc.

*Porque vivir con discapacidad es complicado. Pues desde que te levantas hasta que te acuestas te sientes observada en todos los momentos de tu vida, y cansa. Y tienes que demostrar que vales, que no estás enfermo... es un tópico, eso no es verdad. Es una alteración genética. Otro tópico que también dicen es que son muy cariñosos. Yo soy cariñosa en el entorno que yo vivo pero no soy una persona excesivamente cariñosa (Entrevista a persona con síndrome de Down de 35 años).*

Puesto que la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no sólo porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive), ello da pie para sugerir la imposibilidad de crear un lenguaje transcultural común para las tres dimensiones de la discapacidad (García y Sánchez, 2001).

Y ello también porque no sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque además las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo socio-histórico, así como de la perspectiva del estatus social del observador. La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una a otra época, y van evolucionando con el tiempo (García y Sánchez, 2001).

En las páginas siguientes profundizaremos en la *illnes*, acentuando por tanto la perspectiva *emic* de las personas con Síndrome de Down. Para ello nos basaremos en la revisión de los estudios existentes así como en las aportaciones derivadas del trabajo de campo realizado con esta población.

### 2.6.1 Necesidades expresadas por las personas con Síndrome de Down

El empleo de metodologías de corte cualitativo, como son los grupos de discusión, ha permitido obtener información sobre las necesidades y expectativas expresadas por las personas con síndrome de Down, sus familiares y los propios profesionales de las entidades de apoyo (Federación Española de Síndrome de Down, 2010). Estas necesidades han de ser la base sobre la que apoyar las acciones de mejora.

Del análisis del discurso social que se produce en los grupos, destaca cómo cada vez más se apuesta por que las personas con síndrome de Down puedan vivir de un modo autónomo e independiente, como ciudadanos en igualdad de derechos y deberes que el resto (Federación Española de Síndrome de Down, 2010).

El nuevo reto es la consolidación de la integración de las personas con síndrome de Down en el sistema educativo ordinario, esto es, la educación inclusiva. Para que la inclusión sea real, no ha de efectuarse tan sólo desde el acceso al mercado laboral, sino que debe tener lugar desde las fases educativas más tempranas.

A la mayoría de las empresas les siguen faltando sensibilización sobre la incorporación de personas con discapacidad al mercado laboral. La figura del



mediador emerge con fuerza como aquel perfil profesional que proporciona un apoyo en la consecución de objetivos vitales de la persona con discapacidad.

*“Ser mediador es romper con todos los prejuicios que hay con las personas con discapacidad intelectual; partir de una relación de igual a igual y aprender de forma mutua y recíproca, es convivir” (Federación Española de Síndrome de Down, 2010, p.37).*

## 2.6.2 El síndrome de Down desde una perspectiva *Emic*

En un estudio publicado recientemente (Skotko, Levine y Goldstein, 2011) sobre la autopercepción, se solicitó a personas con síndrome de Down mayores de 12 años que dieran su visión sobre sí mismos, para poder compartirla con padres que acaban de tener niños con esta discapacidad o con otros que esperaban un hijo con trisomía 21. El 99% de las personas con síndrome de Down indicaron que estaban satisfechos con sus vidas, al 97% les gusta cómo son, y al 96% le gusta cómo se ven. Cerca del 99% de las personas con síndrome de Down expresaron su amor por sus familias, el 97% estaba contento con sus hermanos y hermanas. Por otro lado el 86% de las personas con síndrome de Down sentían que podían hacer amigos con facilidad. Un pequeño porcentaje expresaron tristeza por su vida.

En los resultados del análisis cualitativo realizado, las personas con síndrome de Down animaban a los padres a amar a sus hijos con síndrome de Down, porque su vida era buena, y alentaban a los profesionales sanitarios a valorarlos, ya que comparten las mismas esperanzas y sueños que las personas no portadoras del síndrome de Down. Por último, la gran mayoría de de los encuestados en dicho estudio manifestaron que tenían una vida feliz y satisfactoria (Skotko, Levine y Goldstein, 2011).

Los resultados obtenidos son coincidentes con los comentarios recogidos por nosotros en el trabajo de campo realizado:

*En cuanto a quién debe ayudar a que se conozca más el síndrome de Down, las mismas personas con síndrome de Down deben hacerlo. Porque una madre, un psicólogo puede hablar, pero quien mejor puede hablar del síndrome de Down es la propia persona con síndrome de Down y la gente que vive con la persona (Entrevista a mujer con síndrome de Down de 35 años)*

*Yo conozco a los síndromes de Down desde pequeño, desde que nací, desde que tenía seis años y ya después me puse con los mayores y después me pusieron en otro centro y después a Fundown. (Entrevista a hombre con síndrome de Down)*

Ellos reivindican que la diferencia, como para todo ser humano.

*Yo te explico. Hay personas y hay discapacidad. Hay personas con síndrome de Down. Hay personas que nacen diferentes y que tienen síndrome de Down. Cada uno es diferentes, la cara, el cuerpo.... Hay personas con discapacidad, que han nacido con una discapacidad (Entrevista a hombre con síndrome de Down de 44 años).*

*Yo para mí (lo mejor) es ser uno mismo porque somos distintos a otra persona que no tiene síndrome de Down (Entrevista a hombre con síndrome de Down).*

*Yo no sé lo que quiere decir síndrome de Down. Algunas personas tienen síndrome de Down y otras no. Yo estoy contenta con lo que hago, con cómo soy, estoy contenta, alegre (Entrevista a una joven con síndrome de Down).*

También reivindican sus derechos:

*A mí la gente me mira por la calle y a mí me gusta mucho y si es una chica, más. Todo el mundo tiene derechos y yo también; lo mismo (Entrevista a hombre con síndrome de Down de 44 años)*

*Yo quiero ser tratada como una persona normal, con 35 años porque tengo 35 años, no soy una niña, soy una persona con 35 años y yo creo que las personas en general sólo ven el síndrome de Down más que a la persona (Entrevista a mujer con síndrome de Down de 35 años)*

*Aunque tenga síndrome de Down la gente me valora más que antes. Pienso que las personas con síndrome de Down tienen todavía mucho que luchar por conseguir muchas cosas como por ejemplo encontrar pareja. Al tener síndrome de Down me cuesta encontrar una pareja y el amor. Tuve dos relaciones y me salieron mal. Uno tenía síndrome de Down y nos queríamos mucho y felices pero su madre y su hermana no querían que yo estuviera con él y al final tuvimos que dejarlo (Entrevista a mujer con síndrome de Down)*

*Ahora voy con chicos que tienen Down a tomar algo, a bailar. También voy con mi novia (Entrevista a hombre con síndrome de Down de 27 años)*

Si bien es cierto que en la sociedad actual, ocurren con demasiada frecuencia casos de discriminación:

*“Down España denunció este martes un caso de discriminación hacia personas con síndrome de Down y otras discapacidades. Ocurrido en la discoteca Puzzle de Sabadell el pasado sábado, 2 de marzo. Según informó la asociación, los hechos ocurrieron a las 19.45 horas del mencionado sábado, cuando nueve jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, acompañados por tres personas de apoyo de la asociación Down Sabadell-Andi, quisieron acceder a la citada discoteca y el portero les denegó la entrada. Ante la negativa, el grupo solicitó una explicación que le ofreció poco después el responsable del establecimiento, quien ratificó que, efectivamente, los chicos no podían entrar porque eran "un grupo especial" y que el procedimiento para estos casos "era avisar con antelación para que se les preparase una sala en la que estuvieran solos" (lainformacion.com, 2013)*

*Un hotel impide alojarse a un grupo de jóvenes con síndrome de Down porque “podrían molestar al resto de clientes”. DOWN ESPAÑA considera que los hechos constituyen un caso claro de discriminación hacia el colectivo, y que vulneran la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por España. DOWN ESPAÑA denuncia un nuevo caso de discriminación hacia personas con síndrome de Down ocurrido en Almería. Los hechos sucedieron cuando una trabajadora de la asociación DOWN ALMERIA se dispuso a preparar un viaje de fin de curso para un grupo de jóvenes con síndrome de Down del centro educativo concertado de la asociación. Para ello, solicitó a una*

*agencia de viajes que pidiese presupuesto de alojamiento a tres hoteles cercanos a la ciudad de Almería. Uno de estos hoteles, el CaboGata Plaza Suites, perteneciente al grupo ZTHotels, contestó a la agencia que no podía pasarle presupuesto alegando que “no admitimos grupos de personas con discapacidad psíquica”. Para confirmar este extremo, DOWN ALMERÍA contactó directamente con la dirección del hotel quien se reafirmó en su postura, alegando que “este tipo de personas podrían molestar al resto de los clientes del hotel como así les había ocurrido en otra ocasión”. DOWN ESPAÑA considera que los hechos constituyen un caso claro de discriminación hacia personas con discapacidad que es contrario al artículo 5 de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por España que prohíbe “toda discriminación por motivos de discapacidad y garantiza a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo”. Además, el artículo 512 de nuestro Código Penal sanciona con entre 1 y 4 años de inhabilitación profesional a quien, ejerciendo su actividad laboral, deniegue a una persona una prestación a la que tenga derecho por razón de su discapacidad, entre otros muchos aspectos, como la raza, religión, sexo u orientación sexual. DOWN ALMERÍA ha denunciado los hechos ante la Fiscalía de la ciudad. DOWN ESPAÑA apoya plenamente la denuncia de la asociación y considera inadmisibile que se produzca cualquier tipo de discriminación hacia las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales (Down España, 22.05.2013).*

También reivindican el derecho a votar

*Antes no podía porque tenía la incapacidad y yo quería votar y entonces fuimos a juicio para la incapacitación porque antes no tenía derecho de votar porque soy Down y yo dije que no estaba de acuerdo y al final me dijeron: que sí que puedo votar (Entrevista a un joven con síndrome de Down de 27 años).*

Son ya algunas las sentencias que estiman la improcedencia de limitar el ejercicio de derecho de sufragio. Tener síndrome de Down no les impide tener un conocimiento e interés por la política superior a la media (Audiencia Provincial de Valladolid. Sección 3ª, 2004).

*Un juzgado civil de Ferrol ha concedido el derecho al voto a la joven con síndrome de Down de Narón que lo había solicitado a través de sus padres. La sentencia estima la demanda y acuerda la reintegración parcial de su capacidad, manteniendo el resto de su incapacidad. (La Voz de Galicia, 2013). Según explican los propios progenitores en la demanda, su hija mostró un interés creciente sobre todos los asuntos de índole político durante las últimas campañas hasta el punto que accedieron, dada su insistencia, a llevarla a un mitin durante la pasada convocatoria. Luego ella se interesó por los comicios, su funcionamiento, el sistema de elección, etcétera, y a ello siguió que le solicitase a sus padres que hiciesen lo posible por conseguirle el derecho al voto, para lo que tendrá que ser integrada en los censos y a partir de ahí podrá ejercer el derecho que ahora se le concede en la mesa electoral a la que su domicilio esté asignado. Por ello resuelve el reintegro parcial y relativo al derecho al voto, sufragio activo».*

*En otro sentencia de la Audiencia Provincial de Guipúzcoa se reconoce a un joven de esta provincia con síndrome de Down los derechos a voto, a casarse, a testar y a disponer de las rentas de su trabajo, revocando parcialmente una resolución previa de un Juzgado de Irún que lo declaró totalmente incapaz. La Fiscalía de Protección de Discapacitados y Tutelas recurrió la decisión ante la Audiencia Provincial, que ahora le ha dado la razón al decretar la incapacitación parcial del joven (EFE, 2011; La Voz de Galicia, 2013; Público, 2011).*

Esta población percibe también la estigmatización

*Cuando era pequeño algunos eran muy malos [...] la gente del pueblo siempre me ha mirado. A mis padres no, pero a mí sí. (Entrevista a un joven con síndrome de Down de 27 años).*

*Las personas con síndrome de Down son unas personas como cualquier otra, yo como digo siempre si te soy sincero lo me han enseñado mis padres es que el síndrome de Down no es una enfermedad sino una alteración cromosómica del par 21, ¿no?. (Entrevista a un joven con síndrome de Down)*

Recientemente la fundación Down21 ha publicado los resultados de un estudio (Cabezas y Cerro, 2012) que pretende dar a conocer en primera persona lo que piensan personas con síndrome de Down. Éstos expresan cuestiones referentes

a lo que les importa, lo que les preocupa, lo que les hace felices, lo que desean, etc. En definitiva su vivencia personal del síndrome de Down.

En dicho estudio, a la pregunta sobre lo que es más importante en tu vida, la gran mayoría de participantes afirmaron que los aspectos más importantes en sus vidas eran la familia y la amistad. Otros elementos como el trabajo, la autonomía y el disfrute del ocio, la pareja, los estudios o la vida son respuestas que, aunque con una menor frecuencia, también fueron aportadas. Algunos de los comentarios que evidencian la importancia de la familia son, por ejemplo: *"le doy las gracias a mis padres porque me han acogido"* (Cabezas y Cerro, 2012).

A la cuestión formulada sobre qué te hace feliz en estos momentos. Un 50% respondió que la familia, los amigos y la pareja; realizar actividades diversas (tales como participar en juegos, bailar, celebrar cumpleaños, cantar, fútbol, actividades de ocio, etc.) aparecen en tercer lugar.

La tercera interrogación formulada tenía que ver sobre lo que les preocupaba en esos momentos. Las repuestas mayoritarias se relacionaban con la salud de sus familiares, ya que vislumbraban el envejecimiento de sus padres y las enfermedades asociadas a ello. También se referían al fallecimiento de quienes les cuidan y protegen:

*"me preocupa lo que les pase a mis seres queridos", "la salud de mi familia; mis padres se están haciendo mayores", "qué será de mí cuando no tenga a la persona que me cuida", "me preocupa que alguien, familiar o amigo, fallezca", "los padres, que ya son mayores".*

Sobre los objetivos o metas personales no difieren mucho o nada de las preocupaciones de personas jóvenes y adultas: tener un trabajo fijo, terminar los estudios e independizarse.

A la pregunta sobre los deseos para el año nuevo, una vez más, las respuestas más frecuentes giraron en torno al tema laboral. Algunos participantes elaboran respuestas más prosociales aludiendo a deseos de cambio y mejora de las actuales circunstancias económicas ("*que cambien las cosas en el país*", "*salir de la crisis*"), así a como deseos de paz y felicidad para todos ("*que haya mucha felicidad para todos*", "*ayudar a que la gente encuentre su parte positiva*").

La última cuestión se refería al mensaje que transmitirían a los chicos más jóvenes con síndrome de Down. Destaca en primer lugar que una gran mayoría de participantes aconseja a los más jóvenes "*que estudie y se prepare para conseguir un trabajo*", "*que luchen por conseguir un trabajo*" (Cabezas y Cerro, 2012).

Por su parte, en el estudio de Cunningham y Glenn (2004) se pone de manifiesto que los informantes muestran una elevada autoestima y conciencia sobre el síndrome de Down y que la discapacidad como tal, no parece ser un problema importante. Las entrevistas se realizaron primeramente con preguntas abiertas destinadas a alentar a las personas a describirse a sí mismos y a indicar si había algo que les gustaría cambiar de ellos o sus vidas. Esto fue seguido por un conjunto más estructurado de preguntas centradas en el conocimiento del síndrome de Down y la discapacidad.

La primera pregunta fue: "Háblame de ti" Sólo una persona joven hizo referencia espontáneamente al síndrome de Down. La siguiente pregunta fue:

"¿Hay algo que te gustaría cambiar de ti mismo? Al respecto, la persona de mayor edad en la muestra dijo: "Yo quiero ser normal, para que la gente sea amable." Una mujer joven manifestó: "Ser normal, como todos los demás. Ir a la universidad y obtener un título. Tener la oportunidad de tener novio". Los cambios deseados se refieren a características físicas tales como ser más alto y el color del pelo, pero no a los rasgos faciales específicos del síndrome de Down.

De especial interés es el trabajo de Brown, Dodd y Vetere (2010) basado en el análisis narrativo de los relatos de seis personas mayores con síndrome de Down, que pasaron parte de su infancia en entornos institucionales. Todos aludieron a la tristeza por la pérdida de sus padres, también relataron abusos físicos en algún momento de sus vidas; todos mostraron el deseo de vivir fuera de las instituciones, igualmente cada uno relató sus principales problemas relacionados con la salud. Un tema principal fueron las figuras de apego más significativas en sus vidas y la importancia que dan a las relaciones sociales. Otras narraciones significativas tenían que ver con la resistencia y la identidad. Cabe destacar que ninguno de los participantes se identificaron como personas con síndrome de Down y tampoco se identifican con ser "mayores". Sus comparaciones no eran en términos de discapacidad, sino de atributos físico "más joven" o "muy alto". La mayoría de los participantes fueron capaces de reflexionar sobre sus fortalezas, limitaciones y sus esperanzas en el futuro.

Otra metodología de corte cualitativo, utilizada para conocer las percepciones de las personas con síndrome de Down han sido los grupos de discusión, mediante los cuales podemos conocer sus inquietudes e intereses



respecto a diferentes temas (Down España, 2009), a saber: (1) educación, (2) empleo, (3) envejecimiento, (4) relaciones afectivas y sexualidad, (5) familia y (6) vivienda. A continuación ofrecemos ejemplos ilustrativos de dichos temas.

En primer lugar y respecto a la *educación*, el estudio pone de manifiesto que actualmente existen dificultades para encontrar colegios de integración, en los que se adapten los contenidos y el currículo escolar a estas personas. A esto hay que sumar las dificultades de integración con los compañeros, ya que en ocasiones hay discriminación.

*Desde pequeñita mis padres me han inculcado una educación normalizada, en un entorno normalizado, con mis hermanos y mi familia. En el colegio he estado en un centro privado, todo lo he hecho en la escuela privada. Primero estude en un colegio hasta octavo de EGB y luego hice FP de hostelería y turismo (Entrevista a una mujer con Síndrome de Down de 35 años).*

*Alguna vez no me han tratado bien por tener síndrome de Down. Alguna gente no me ha tratado bien. En general la gente es respetuosa. Pero en el cole, en el Instituto, en el [nombre del instituto] había compañeros que se reían y eran desagradables (Entrevista a una joven con Síndrome de Down).*

*Cuando era pequeña en principio no me valoraban lo suficiente. Me despreciaban y no querían que jugara con ellos. Cuando se dieron cuenta que tenía síndrome de Down me aceptaron y fue bien. (Entrevista a hombre con Síndrome de Down de 32 años).*

*Mis padres me han llevado a muchos sitios, en colegios y en guarderías a mi me rechazaban por ser una persona con síndrome de Down. La integración en el colegio está muy bien para familiarizarte con los demás compañeros de clase, hacer amigos y amistades, pero lo que pasa es que siempre se metían conmigo, me pegaban... Hay gente que nunca ha tenido problemas en el colegio... Date cuenta de todos los casos que hay; a muchos les ha ido muy bien y a otros no (Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down).*

En segundo lugar y en relación con el *empleo*, aunque más del 90% de las personas con síndrome de Down en edad laboral permanecen inactivas, los datos estadísticos disponibles indican que está aumentando progresivamente el nivel ocupacional de este colectivo.

*Hago prácticas en la biblioteca pública de [nombre ciudad], de martes a viernes de 10 a 13. Y soy de un pueblo de la provincia de [nombre provincia]. Yo acepto hablar en castellano o en catalán.[...] Y si quiero trabajar, estoy de prácticas de auxiliar administrativo. Yo sé manejar Internet. Yo hago ordenar libros de la A hasta la Z en la biblioteca pública de [nombre ciudad]. Llego a las 11 en punto y hago un descanso pequeño (si hago descansos antes), las que mandan me echan bronca y me dicen que mejor un descanso pequeño. A la 1 pliego (cierro), a la tarde vuelvo y hasta las 9 de a noche, todos los días. No sé lo que cobro. Eso lo sabe mi madre. Como estoy de prácticas, no lo sé (Entrevista a un joven con Síndrome de Down de 27 años).*

*Me llamaron de un sitio, de [nombre empresa] en [nombre ciudad], hice prácticas en el parque [nombre], estuve allí tres años y lo pasé genial con mis amigos, con el gerente. En estos momentos estoy trabajando y llevo ya tres años en [nombre empresa]. Es media jornada, entro a las 9.30 de la mañana y salgo a la 13.30 del mediodía (Entrevista a un joven con Síndrome de Down de 24 años)*

*Ahora estoy trabajando en el ayuntamiento, cosas de oficina, fotocopias, hacer tareas, poner carteles. Es una mezcla, secretario y organizar tareas (Entrevista a un joven con Síndrome de Down).*

*Mi trabajo es distinto a lo que yo estudie. Eso me sirvió de formación. Me gustó la experiencia de la hostelería. Ahora yo empecé a trabajar con 19 años de personal laboral. Dos años después oposite para las primeras oposiciones adaptadas para personas con discapacidad intelectual y ahora ya llevo 17 años en la administración pública. Soy la primera funcionaria de la comunidad [nombre comunidad autónoma]. Me tuve que estudiar lo de la legislación, etc. Soy ordenanza, trabajo de cara al público, con el registro de entrada. Me gusta mi trabajo. Estoy a gusto con los compañeros. Con los compañeros comparto los momentos de los cafés. Yo comparto bastante de mi tiempo con mis compañeros. Cuando yo empecé a trabajar yo entré por medio de una colaboración entre la*

*fundación Down [nombre ciudad] con la [nombre gobierno regional]. Ahí estaba el mediador socio laboral, porque era empleo con apoyo, pero se fue distanciando y ahora trabajo sola. Ahora, la ayuda que necesito yo la pregunto a mis compañeros. Sí que hay un supervisor en el cuerpo de ordenanzas y a ese es al que yo pregunto. Por ejemplo, yo he tenido que pedir un día de permiso para venir a este congreso (Entrevista a una mujer con Síndrome de Down de 35 años).*

*Estoy trabajando en la Gerencia Municipal de Urbanismo de [nombre ciudad]. Estuve primero dos años y ahora tengo un nuevo contrato desde hace 11 años. [...] Cuando lo supieron mis padres lloraron por mi [...] Mis compañeros valoran mi trabajo. Soy auxiliar administrativa. A las 11 vamos a tomar un café. No creo que me traten de manera especial. Yo soy igual que los demás. Creo que tengo el mismo derecho que los demás y no tienen por qué discriminarnos. [...] La gente confía en mi en mi trabajo y me dan mucha seguridad (Entrevista a una joven con síndrome de Down de 25 años).*

*[...] Hice la FP adaptada [...] Cuando llegué a trabajar a la clínica que estoy, el trato de entonces y ahora aunque hemos cambiado el formato y las personas, pero seguimos siendo los mismos y a mi personalmente conmigo se portan bien me quieren como yo a ellos, no tengo problemas con ellos (Entrevista a un hombre con síndrome de Down).*

*Yo estoy trabajando en el Ayuntamiento y muy bien con los que están trabajando, con mi jefe... Estoy trabajando porque me pagan y voy bien (Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down).*

En tercer lugar, sobre el *envejecimiento*, el significativo aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down obliga a dar nuevas respuestas sociales para afrontarla, potenciando la mayor autonomía posible del mayor con síndrome de Down.

*Me quiero comprar una casa, y por qué no voy a poder comprar, vender, alquilar una casa, ¿por qué no puedo coger el dinero cuando yo quiera? (Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)*

En cuarto lugar cabe mencionar las *relaciones afectivas y sexualidad*. Los familiares contemplan dificultades para ver la sexualidad de las personas con síndrome de Down con normalidad. Los propios familiares reconocen que muchas veces ese es el principal tema tabú con ellos y que se coarta la libertad o, cuando menos, aumenta el control en los temas de sexualidad y de relaciones de pareja.

*Hace un año que salgo con [nombre mujer] pero de momento no tenemos pensado casarnos o así. Mejor ir despacio. En un futuro me gustaría vivir con ella pero más adelante. Que este gobierno no lo impida. No lo puede impedir. Yo he votado en las elecciones. Pero antes no, porque nos tocaban los [término eliminado], pero es que hemos ido a juicio cuando yo tenía 18 años, porque yo sé mucho de política, todo, todo: deportes, política, actualidad... es que yo trabajo en un programa de [nombre cadena], en la radio, y hago una sección de agenda cultural. Hoy sale a la una, hoy salgo yo. Y también en otro programa de [nombre cadena]. Antes no podía porque tenía la incapacidad y yo quería votar y entonces fuimos a juicio para la incapacitación porque antes no tenía derecho de votar porque soy Down y yo dije que no estaba de acuerdo y al final me dijeron: que sí que puedo votar y yo dije, a tomar por saco. [...] Y yo si quiero tener hijos, hay que consultar a mi madre. Es que yo soy hijo de mi madre (Entrevista a un joven con síndrome de Down de 27 años).*

*Tengo más o menos pareja pero no es una cosa muy formal (Entrevista a un joven con Síndrome de Down de 24 años).*

*Yo tengo amigos con y sin síndrome de Down. Salgo con mis amigos en fin de semana. Son de la asociación Algunos son de fuera. En estos momentos no tengo novio pero tengo ganas y que sea un novio divertido. El año pasado tenía uno pero lo deje porque no quería salir conmigo ninguna vez. Hay uno que me gusta. (Entrevista a una joven con Síndrome de Down).*

*Pienso que las personas con síndrome de Down tienen todavía mucho que luchar por conseguir muchas cosas como por ejemplo encontrar pareja. Al tener síndrome de Down me cuesta encontrar una pareja y el amor. Tuve dos relaciones y me salieron mal. Uno tenía síndrome de Down y nos queríamos mucho y felices pero*

*su madre y su hermana no querían que yo estuviera con él y al final tuvimos que dejarlo (Entrevista a una joven con síndrome de Down de 27 años).*

*Yo para la edad que tengo algo debería hacer pero despacito, llevo desde que tenía cinco años empezó como amistad en la asociación [nombre región] y luego como pareja en el colegio, yo voy a su casa y ella viene a la mía y nos queremos mucho (Entrevista a un joven con síndrome de Down).*

*Pues a mí me interesa tener novia, comprarme una casa... Si quiero, puedo, porque estoy trabajando y estoy fijo, y eso es lo que más me interesa y más me preocupa, a la vez (Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down).*

En quinto lugar, la *familia* puede ser tanto una puerta de acceso a la autonomía personal de la persona con síndrome de Down, como la principal barrera para conseguirla.

*Mis padres, mi padre murió hace ya mucho, no te preocupes. Y estoy con mi madre y está en casa conmigo. Hay una señora que está ayudando a mi madre (Entrevista a un joven con Síndrome de Down de 24 años).*

*Ellos (mis padres) se creían que me iban a hacer algo. Ellos tienen un "sin vivir" que no es normal, y nunca mejor dicho, lo que pasa es que se lo tienen que quitar de una vez por todas (Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down).*

En sexto y último lugar se menciona la *vivienda*. A medida que van ganando autonomía y se ven más independientes y más integrados en el ámbito del empleo, valoran más la posibilidad de vivir de forma independiente, alejados de su núcleo familiar más próximo, ya sea adquiriendo una vivienda para vivir solos, con pareja o con amigos.

*Sobre vivir en un piso, bueno, si está mal mi madre, estoy con ella. Habitualmente prefiero coger un piso porque soy mayor y... Pero yo cuido a mi madre porque está operada de la espalda y yo le ayudo con las cosas. Yo ayudo pero bueno, estoy poco tiempo en casa ... estoy trabajando y no puedo estar en casa todo el día. Está la chica que está ayudando en mi casa y entonces ella*

*habitualmente. Y la compra por ejemplo, pues es también la chica la que lo hace. En vacaciones yo hago la compra, el pan y el periódico, como siempre (Entrevista a un joven con Síndrome de Down de 24 años).*

*Sobre vivienda, me gustaría estar en un piso de vida independiente para ayudar a otros, estar de monitor. Yo estoy ya hace cuatro años en un piso de vida independiente (Entrevista a un joven con Síndrome de Down)-*

*Lo único que me preocupa es casarme y buscar una vivienda.(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)*

Un estudio que podemos encuadrarlo dentro de la antropología virtual por utilizar la páginas web personales como campo de trabajo etnográfico para estudiar la identidad y pertenencia al grupo, es el realizado por Seale (2001). El estudio confirma que los propietarios de páginas web personales utilizan su páginas para aceptar o negar su pertenencia al grupo “síndrome de Down”, las frases para gestionar su identidad fueron: *Soy un síndrome de Down, Tengo el síndrome de Down, Nací con el síndrome de Down, Soy una persona, después soy una persona con síndrome de Down, Puede que tenga el síndrome de Down, pero puedo hacer las mismas cosas que tú, Me puedes poner la etiqueta de “síndrome de Down” pero yo la modificaré para que se acerque a mi propia definición de quien soy.*

Todos los propietarios de las páginas personales reconocieron pertenecer a la comunidad Down, bien mediante las frases antes señaladas o mediante fotografías de ellos mismos. Al hacerlo, estas personas no parecen estar estigmatizadas, todos parecen contentos de reconocer su pertenencia personal al grupo de síndrome de Down. Los resultados de este estudio sugieren que la página web personal tiene el potencial de permitir a los adultos con síndrome de Down expresar sus múltiples identidades. El autor por otro lado advierte de los peligros

de la redacción de las páginas en tercera persona como pueden ser la sobreprotección, el cambio de perspectiva, seguridad. Cree que los padres pueden ayudar en el proceso de creación y auto-presentación sin ejercer demasiada influencia en la naturaleza del "yo" que se presenta y que ese papel podría recaer en los maestros ya que se encuentran en una posición ideal para ayudar en los aspectos técnicos de la página web personal.

En las entrevistas realizada por nosotros en el trabajo de campo hemos recopilado el concepto que tienen las personas con síndrome de Down de ellas mismas.

*Yo te explico. Hay personas y hay discapacidad. Hay personas con Síndrome de Down. Hay personas que nacen como diferentes y que tienen Síndrome de Down. Cada uno es diferentes, la cara, el cuerpo.... Hay personas con discapacidad que han nacido con una discapacidad (Entrevista a un hombre con síndrome de Down de 44 años).*

Se observan diferentes al resto de personas por su cara o por su cuerpo, es decir, para ellos es como cuando se nos pregunta por las diferencias entre unas personas a otras: Pedro es más alto que Juan, Antonio es rubio, Felipe tiene pecas en la cara, etc. Ven sus rostros con idénticas diferencias a las que puedan observar en otros sin su condición.

*Yo no sé lo que quiere decir síndrome de Down. Algunas personas tienen síndrome de Down y otros no. Yo estoy contenta con lo que hago, con cómo soy, estoy contenta, alegre (Entrevista a una joven con Síndrome de Down).*

En otras ocasiones puede que no entiendan el concepto y el alcance de tener síndrome de Down y ante ello suelen responder que están contentos, felices y alegres. Su sufrimiento, si así fuera, puede surgir de la comparación con otras

personas más que de su propia experiencia. Las personas con síndrome de Down a diferencia de las que nacen sin una determinada facultad o la persona que la pierde a lo largo del tiempo, no tienen sentimiento de pérdida y es ese sentimiento de pérdida el culpable del sufrimiento (Ruiz Rodríguez, 2010). Ello explica que las personas con Síndrome de Down vivan siempre una vida en positivo, dirigida cada día hacia nuevas metas, con logros constantes (sentarse, caminar, hablar, leer, convivir, etc.) (Ruiz Rodríguez, 2010).

*Vivir con discapacidad es complicado, pues desde que te levantas hasta que te acuestas te sientes observada en todos los momentos de tu vida, y cansa. Y tienes que demostrar que vales, que no estás enfermo, es un tópico, eso no es verdad. Es una alteración genética. Otro tópico que también dicen es que somos muy cariñosos. Yo soy cariñosa en el entorno que yo vivo pero no soy una persona excesivamente cariñosa. A lo mejor los haces muy cariñosos y por tanto, se comportan como tal. Por ejemplo, a lo mejor a alguien se le ocurre hacer alguna caricia, te tocan la cabeza... y uno dice, pero si yo ya tengo x años, pero esto ocurre pocas veces [...] pero quien mejor puede hablar del síndrome de Down es la propia persona con síndrome de Down y la gente que vive con la persona [...] Yo quiero ser tratada como una persona normal, con 35 años porque tengo 35 años, no soy una niña, soy una persona con 35 años y yo creo que las personas en general sólo ven el síndrome de Down más que a la persona (Entrevista a una mujer con Síndrome de Down de 35 años).*

*Las personas con Síndrome de Down son unas personas como cualquier otra, yo como digo siempre, si te soy sincero, me han enseñado mis padres es que el Síndrome de Down no es una enfermedad sino una alteración cromosómica del par 21 no?. [...] Vivo el Síndrome de Down como estoy ahora, gracias al entorno y mis padres, estoy como estoy, la palabra discapacidad es relativa, si hablamos de la discapacidad yo me pregunto ¿qué es discapacidad?, para mí que todos tenemos alguna es evidente (Entrevista a un joven con Síndrome de Down).*



## 2.7 SICKNESS: LA VISIÓN SOCIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

Con este concepto se alude a las percepciones sociales a la identidad social. Se relaciona con los problemas de salud de un individuo definidos por los demás, asociados a dificultades para desempeñar una actividad social por parte de un individuo. En este sentido, la *sickness* es un fenómeno social asociado a un conjunto de derechos y deberes.

Para su evaluación es necesario “medir los niveles de desempeño en relación a las actividades sociales esperadas cuando dichos niveles no satisfacen los estándares sociales”. En nuestro caso, este concepto se relaciona con cualquier evaluación o valoración de las personas con síndrome de Down realizadas por terceros, es decir, con datos recogidos a través de escalas. Por ejemplo, y como expondremos a lo largo de estas páginas, la Escala de Actitudes hacia las personas con síndrome de Down indaga sobre las capacidades que la sociedad atribuye a estas personas para votar, tener hijos, etc.

Para Young (1982) la *sickness* es la forma en que cada sociedad normativiza la translación de signos en síntomas; la forma en que se enlazan sintomatologías con etiologías e intervenciones y se legitiman éstas. Son las fuerzas sociales las que deciden qué es salud y qué enfermedad, lo cual está ligado a los procesos económicos y políticos y al marco histórico.

Según Boixareu en la *Antropología de la sickness* (2008) se busca ir más allá en las vivencias del individuo, ya que se considera que éstas están condicionadas por la red social. La *sickness* se corresponde con la perspectiva *etic* (Boixareu Vilaplana, 2008).

La actitud son los diversos componentes afectivos que forman parte de cualquier representación social, los que le imprimen un carácter dinámico. La información sobre los objetos representados varía notablemente, tanto en la calidad como en la cantidad en los diversos grupos sociales incidiendo sobre el tipo de representación social y, sobre la naturaleza misma del objeto para los distintos grupos sociales (Fonseca y Mojica, 2004).

El cuerpo como representación del sujeto, el temor a las deformidades y la percepción del sujeto diferente como un ser de otro reino (andróginos), son temas que recurren y desfilan entre las representaciones sociales de la discapacidad (Gimeno Abellán, 1987).

El tener o no una discapacidad hace que se pertenezca o no a determinados grupos sociales. Cuando no se tiene discapacidad, se pertenece al grupo de personas “normales”. En el momento de adquirir una discapacidad, la persona que antes formaba parte de ese grupo social empieza a formar parte del grupo de personas con discapacidad. Ese cambio de grupo trae consigo la transformación en la representación social que la persona tenga de la discapacidad, la cual se desconoce hasta el momento (Suárez, Ballesteros y Suárez, 2011).

La representación social es un mecanismo con el que cuenta el ser humano para volver familiares aquellos fenómenos nuevos y extraños. La discapacidad adquirida puede considerarse un fenómeno que inicialmente es percibido como extraño para el sujeto que lo vive, a diferencia de la discapacidad congénita, que es una situación con la que se nace y se relaciona con la representación social de salud (Suárez et al., 2011).

El enfoque cognitivo destaca, por un lado las percepciones y, por otro, las actitudes, los estereotipos y prejuicios hacia las personas con discapacidad. La perspectiva interpretativa sostiene que la discapacidad es una construcción social y, por tanto, subjetiva. Esta perspectiva enmarca la mirada de las representaciones sociales y del interaccionismo simbólico. Por último, la perspectiva crítica perfila la mirada sociocrítica, la cual concibe la discapacidad como producto de una relación de poder opresiva la cual evidencia que históricamente las personas con discapacidad han sido segregadas de la fuerza laboral (Dengo, 2012).

La imagen actual de las personas con Síndrome de Down se ha ido construyendo social y culturalmente a lo largo de la historia más reciente. En cada contexto y época se han generado unas actitudes marcadas según los cánones de normalidad y a-normalidad de cada momento.

Hoy la discapacidad debe ser considerada como un fenómeno social al que se han de dar respuestas integradoras. No se trata de «curar», pues en la mayoría de los casos no existe cura; se trata de aceptar la existencia de una diferencia que no deber ser relegada al ostracismo; se trata de reconocer la existencia de un colectivo con pleno derecho a una vida en igualdad de condiciones, al reconocimiento como tal colectivo y a la creación de un entorno sin barreras, tanto a nivel práctico como en términos culturales (Ferreira, 2008).

Para Ferreira (2008) existen dos planos de representación de la discapacidad: uno meramente normativo, superficial y políticamente correcto que asume la existencia de un colectivo al que hay que prestar atención por su debilidad estructural. Pero en el imaginario colectivo fruto de nuestra tradición cultural, la

discapacidad permanece instalada en lo siniestro, desagradable, evitable, oculto, en definitiva, en el estigma.

En este apartado abordaremos la red social más cercana a las personas con síndrome de Down, con el objetivo de conocer sus percepciones y actitudes, ya que las actitudes referentes a la sociedad en general las abordaremos en el siguiente capítulo dedicado a las actitudes.

### 2.7.1 El síndrome de Down desde la perspectiva *Etic*

Ofrecemos a continuación una revisión de diferentes grupos relacionados con personas con síndrome de Down, ya sea por razones familiares, profesionales u otras. Cada uno de ellos nos ofrece una visión de este colectivo.

#### 2.7.1.1 Las visiones del personal sanitario

Durante años, los médicos y la mayoría de los profesionales creían que una persona con síndrome de Down sería una importante carga para los padres y la familia, originando dificultades en las relaciones conyugales y problemas para los otros hijos. Esta era también la visión de la sociedad occidental, compartida por padres, abuelos, parientes y amigos. Por esta razón, no resulta sorprendente que muchos bebés y niños pequeños con síndrome de Down fueran internados en instituciones y centros especiales (Cunningham, 2011).

Las situaciones más comunes en las que los profesionales de la salud proyectan sus percepciones acerca del síndrome de Down son en el momento del diagnóstico. En esta línea, en Estados Unidos se realizó un estudio sobre cómo dar esta noticia a los padres. Se llega a la conclusión de que había que explicar el

síndrome de Down con claridad y detalles incluyendo las potencialidades del niño; la comunicación debería realizarse con sensibilidad y afecto y la debía realizar algún profesional que hubiera tenido contacto con los padres. Durante todo el proceso el niño debiera estar presente en brazos de los padres o del profesional sanitario (Krahn, Hallum y Kime, 1993).

*Vino todo de repente. No nos hicimos la amniocentesis. Al nacer nos dijeron que todo bien y al día siguiente una enfermera se dio cuenta y, como dicen en las reuniones, llegaron a bocajarro y nos dijeron: "tu niña tiene síndrome de Down". Y me dijeron: "No rechaces a tu hija". Nos quedamos así y la sensación no se puede describir y ese momento nunca lo olvidas. Tu miras a tu hija y es tu hija. Cogí a mi hija y le dije "yo a mi niña la veo muy mona" (Entrevista a madre de niña de nueve meses con síndrome de Down).*

De igual manera y más recientemente en el estudio realizado en España por Skotko y Canal (2004) pautan una serie de recomendaciones acordes con el estudio anterior y en base a una investigación realizada con una muestra de 467 madres. Las recomendaciones más significativas son que los profesionales sanitarios deben explicar con claridad los resultados de la prueba prenatal y de forma inmediata, tanto la información como las sospechas y reflexiones. La comunicación del diagnóstico debe hacerse al padre y a la madre en un ambiente privado, con un lenguaje delicado y afectuoso. Deben proporcionar información impresa y actualizada, se recomienda colaborar con los grupos locales de apoyo a padres o facilitarles estos contactos. Y nunca deben cuestionar la decisión de las madres de tener a sus hijos.

*Yo había tenido un embarazo normal, todas las pruebas normales, y se suponía que no había riesgo, nació [nombre] me la pusieron en el pecho, nadie se dio cuenta, y observaron que el calor corporal no era el adecuado. Al momento se la*

*llevaron, cuando venga el papa os pasáis a neonatos y os explicamos. Bajamos y estaba en la incubadora. No dijeron que tenía rasgos peculiares, ¿a qué se refiere? y mi marido dijo: síndrome de Down, y la pediatra dijo, sí. Que creían que si que tenían que hacer le la prueba del cariotipo y que tardarían tres semanas pero podemos llamar en tres días a Barcelona y ya nos dirían hacia donde tira el resultado. Poco a poco nos iban diciendo, el dedo del pie más separado, tono muscular, manchas oculares, poco a poco. Al final también tuvo un problema de plaquetas, muy bajitas, que creíamos que tendría Leucemia, el síndrome de Down pasó a segundo plano, le hicieron transfusión de plaquetas y a esperar a ver si las aceptaba. Su cuerpo regeneró y no tenía leucemia, y nos llamaron que confirmaban el diagnóstico de síndrome de Down (Entrevista a madre de hija con síndrome de Down).*

*En un principio fue muy difícil porque no tuve ninguna orientación. Es decir, yo en el momento en que mi hija nació el ginecólogo en la sala de partos me dijo ya lo que tenía, pero a partir de ahí, fui a un sanatorio privado, luego le fui a hacer pruebas en el hospital para no hacer gastos y me encontré con un pediatra desagradable... yo creo que como si los niños con síndrome de Down fuesen algo... a mí en ningún momento me miró y dijo mirando a la enfermera: lo que tiene su hija es evidente pero le vamos a hacer las pruebas, y le dije: mire, lo que mi hija tiene ya lo sé, que ya me lo dijo el ginecólogo, yo por lo que vengo aquí es para hacerle las pruebas de la punción, y bueno, pues estuve así muy desangelada (Entrevista a madre de Hija con Síndrome de Down de 22 años).*

*[...]não teve empenho nenhum [...]não fui orientada de nada [...]só o médico me falou que essa criança era mongolóide, ninguém mais me disse nada [...]deixou eu estar, e que a gente se virasse [...]procurar por quem? Naquela época não é que nem agora, não tinha ninguém para eu me aproximar [...]eu fiquei só observando, depois com o tempo a gente vai que entende né, eu vim para casa comecei a cuidar dele conforme cuidava dos outros [...] podia ter sido uma orientação diferente que daí eu superava melhor (M1).[...] (Boff y Caregnato, 2008)*

### 2.7.1.2 La visión de profesionales de servicios sociales y educativos

Son las personas que invierten gran parte de su vida en su actividad. Los profesionales trabajan en equipos multidisciplinares compuestos por expertos de

diferentes áreas: psicólogos, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, pedagogos, maestros, asistentes sociales, etc.

Con los profesores que son figuras claves en el proceso de inclusión (Castaño, 2010, 2011), es fundamental potenciar la provisión de apoyos desde edades tempranas. Además, para fomentar la transición a la vida adulta habrá que contar siempre con ellos al diseñar esos programas de formación y que puedan trabajar colaborativamente con otros profesionales; que se valoren positivamente, confíen en sus habilidades y competencias profesionales (García, Caldera, Fernández y Castro, 2006).

Los equipos que funcionan y son eficaces son aquellos que se respetan mutuamente, no se sienten amenazados y están dispuestos a compartir su experiencia y conocimiento. En realidad, intercambian ideas y aprenden unos de otros. La clave es encontrar unos conocimientos y objetivos compartidos (Cunningham, 2011).

Los profesionales y los padres deben formar una alianza participando conjuntamente en los equipos multidisciplinares. Este modelo de “usuario” propone la satisfacción de los consumidores – padres y niños - como objetivo prioritario.

La base de esta alianza debe ser el respeto de ambas partes por la experiencia de la otra y deben tomar decisiones compartidas. Los padres no deben ser la parte “inexperta” y hacer lo que los profesionales consideren oportuno. Después de leer diferentes libros sobre historias de vida del tipo: “mi hija tiene síndrome de Down”, “Nuestra hija tiene síndrome de Down”, “Mi hermano es síndrome de Down”, he observado que los padres son unos auténticos especialistas

en atención temprana, en fisioterapia, en terapia ocupacional, en enfermería y en tantas otras especialidades. Pienso que estos libros que nacen con la idea de ayudar a padres y hermanos, son verdaderos manuales prácticos que deben consultar los profesionales, nunca mejor comprenderán las verdaderas etapas de desarrollo por las que pasa un niño con síndrome de Down; en ningún sitio encontrarán mejores consejos imaginativos para realizar ejercicios con recursos caseros.

En ocasiones se producen choques y enfrentamientos que pueden ser debidos a incompetencia profesional o a sentimientos no resueltos de los padres hacia sus hijos con síndrome de Down, como no asumir su discapacidad, diferencias en las expectativas, etc.

Dentro del mundo profesional como en cualquier área profesional nos encontraremos con profesionales de todo tipo, algunos no son muy competentes en su trabajo, otros poco comprometidos, otros que tan sólo buscan su carrera profesional y utilizan a las familias, otros muy comprometidos y otros muy entusiastas que no consiguen comprender el punto de vista de los padres.

Por fortuna, la mayoría de estudios según Cunningham, han encontrado que muchos padres de niños con síndrome de Down, están satisfechos con los profesionales con los que tratan, a pesar de que tienen problemas relacionados con la complejidad y la burocracia de muchos servicios.

*El papel de la asociación de [ciudad] es muy importante porque hay muy buenos profesionales y se toma mucho interés (Entrevista a madre de una niña de 13 años).*

Los profesionales ven a las familias sobreprotectoras y consideran que esta sobreprotección impide el desarrollo normal del niño y el reconocimiento de sus



derechos. Dichos profesionales confían mucho en las personas con Síndrome de Down. Además, rechazan la sobreprotección en el ámbito escolar por considerar que dificulta el desarrollo del niño.

Por otro lado, son muy sensibles a las actitudes de la sociedad hacia las personas con discapacidad y posiblemente en ocasiones más reivindicativos que los propios padres. Tienen una visión más global de todos los aspectos que rodean a las personas con síndrome de Down.

Son además fuente de empuje y presión sobre las propias familias que en ocasiones están más centradas en el día a día y se ven superadas por los temas asociativos, educativos y legales. Esto puede interpretarse como despreocupación pero creemos que la lucha de los padres se desarrolla fundamentalmente en casa, en el colegio y en la asociación, es decir, en un entorno a su medida. Las instituciones de mayor alcance, posiblemente sean mejor llevadas por profesionales.

### 2.7.1.3 La visión de los padres

Diferentes estudios han demostrado que la desinstitucionalización y la vida en una familia comprensiva, bondadosa y que proporcione los apoyos adecuados beneficia a cualquier niño con síndrome de Down y favorece un avance en todas las áreas del desarrollo del niño.

Existen múltiples formas de afrontar la enfermedad por parte de la familia y también abarcan las áreas biológica, psicológica y social. Concretamente las que se identificaron más comúnmente en estos diálogos incluyen: aprendizaje, miedo, culpa, desesperación, agotamiento, huida. Estas variaciones en cuanto al

afrontamiento se relacionan con los recursos personales, familiares, contextuales y con los derivados de la propia enfermedad o discapacidad (Cruz, Pérez, Jenaro, Blanco y Flores, 2011).

La mayoría de los padres, en particular si es su primer hijo, son optimistas, sueñan que su bebé será el mejor, sueños que con frecuencia reflejan los propios valores, ambiciones o las oportunidades perdidas de los padres. Este niño es producto de su imaginación, pero se apegan a la imagen que se han formado de él. Cuando les dicen que su hijo tiene síndrome de Dow, sus sueños se hacen añicos por un instante (Cunningham, 2011).

Pero si se les da la noticia del bebé de forma bondadosa, comprensiva y reciben información precisa y disponen de los apoyos adecuados, aceptarán el diagnóstico con mayor facilidad. Son muchos los estudios que describen las etapas emocionales por las que atraviesan los padres después del nacimiento de un bebé con síndrome de Down (Rossel, 2004; Muñoz Quezada y Lucero Mondaca, 2008). Dichas etapas serán expuestas seguidamente.

Etapa del **impacto o shock**: La noticia los deja paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo, no saben qué decir ni qué preguntar, están perplejos, sorprendidos, estallan en llanto, sonríen, etc.

Los sentimientos y reacciones son de conmoción, entumecimiento, incredulidad, aturdimiento, confusión, miedo, pena, sensación de pérdida, pánico, enojo, sensación de culpa, distanciamiento, sentimientos protectores, repugnancia, incapacidad, desesperación, rencor, amargura y dolor (Cunningham, 2011), son algunos de los términos utilizados por diferentes familiares al conocer el diagnóstico.

*Cuando nació pregunté a la comadrona. Me dijo que era muy chiquitina, que tendría problemas de mayor y al tercer día, vi a mi marido dar vueltas por la habitación, ¿que está hablando?, es que es subnormal. Hombre claro, lloré mucho, no le daban vida. De momento lo pasas mal y luego vas bajando a darle biberones cuando vas a casa, luchando mucho, a luchar y así ha sido mi vida y hoy lucho (Entrevista a madre de una joven con síndrome de Down).*

*Bueno, pues la vida me deparó tener una hija con síndrome de Down y creo que como para todos fue un palo muy fuerte porque aunque tenía muchas personas conmigo, mis amigos, mi familia, me faltaba el apoyo de una pareja, pero bueno, he visto, he tratado de ver la parte positiva (Entrevista a madre de hija con Síndrome de Down de 22 años)*

*[...]não me lembro bem se foi no terceiro dia, por aí, veio o pediatra e ele me disse: a senhora sabe que seu filho é um... é um mongolóide, e esse filho não vai falar, nem caminhar [...] eu ganhei um susto [...]que até o dia de hoje eu me emociono [choro]eu cheguei de saltar na cama, sentei na cama apavorada, não esperava por isso [...]fiquei desesperada [...]nunca acreditei que ele tivesse alguma coisa, na minha cabeça eu achava que ele não tinha nada (M1) (Boff y Caregnato, 2008).*

Etapa de la **negación**: Al término de la etapa de impacto, los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea, ignoran el problema, funcionando día a día como si nada hubiera sucedido, o bien, se resisten cuestionando la capacidad de diagnóstico de los profesionales. Según Cunnigham (2011) tres de cada cuatro madres admitieron en los primeros meses sentimientos de rechazo, incluso algunas desearon su muerte. En realidad es el deseo de eliminar el problema y dolor y sufrimiento asociados.

Etapa de **tristeza o dolor**: En esta etapa los padres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza se hace ausente.

*No es la niña que esperabas. Yo, recuerdo, yo tenía muchas cosas pensadas, tenía una habitación, tonterías porque ella lo va a disfrutar igual... pero que al final es lo mismo (Entrevista a madre de hija con síndrome de Down).*

*Lloré muchísimo, porque lloraba muchísimo, pero una cosa que me propuse a mi misma era no llorar nunca cuando tuviera a mi hija en brazos. No quería transmitirle a ella mi tristeza, en aquel momento, tristeza. Hoy tengo que decir que es mi alegría, mi satisfacción, que lo es todo (Entrevista 11 madre de hija con síndrome de Down de 22 años).*

*Cuando me quede embarazada sabíamos, porque nos habían hecho analíticas, que era un embarazo de riesgo pero no nos hicimos las pruebas para ver si tenía Down por ejemplo. No lo sabíamos seguro aunque estábamos preparados y lo aceptamos bien porque fuimos consecuentes con la decisión que habíamos tomado. Entonces preguntamos, pues a partir de aquí ¿que hay que hacer?, etc. En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal (Entrevista a madre de una niña de 13 años).*

*[...]parece que perdeu um filho, a primeira impressão assim, é de perda [...] pelos meus sonhos que não iriam se realizar, toda aquela coisa que tu idealiza [...] me doía bastante (M3) (Boff y Caregnato, 2008)*

La tristeza es sobrecogedora, el llanto fluye, los padres están muy angustiados, no comprenden. Las madres aunque lloran con facilidad, en esta etapa acceden a abrazar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Los padres por otro lado suelen contener sus emociones frente a su pareja y estallan en llanto cuando se les pregunta por las emociones que están experimentando.

Etapa de **adaptación**: Cuando los padres logran salir de la etapa anterior entran en un proceso de adaptación; han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo. Se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down.

Al cabo de tres meses del nacimiento, muchos padres expresan sentimientos bastantes positivos. El bebé no está tan mal como creían [...] se sienten esperanzados y optimistas, empiezan a ver a su hijo y no al síndrome de Down (Cunningham, 2011).

*Lo comunicamos a los abuelos y a la familia y empezar a pensar que teníamos qué hacer con ella. Tarde dos o tres días en intentar teclear en Internet la palabra síndrome de Down. Se pusieron en contacto con nosotros en la asociación y en ese momento no quisimos, les dijimos que esperamos unos días (Entrevista a madre de niña con síndrome de Down de 9 meses).*

*No sabía nada. Hasta que pasaron como dos meses o más que tenía mi hija y un día viendo un programa que presentaba [nombre presentadora], que era de dos chicos de la fundación de Cataluña, lo vi y para mí fue ver la luz. Entonces, un día que estábamos con mi hermano llamamos a Televisión Española. En Televisión Española nos dieron el teléfono de la asociación de Cataluña, Cataluña nos pasaron con la fundación, la fundación me dijo, mira, como vives en [nombre Comunidad Autónoma] lo más cercano que tienes es [nombre Comunidad Autónoma]. Te vamos a poner en contacto con [nombre profesional], me puse en contacto con ella y ella me dijo dónde ir y entonces empecé con la estimulación de mi hija cuando ella ya tenía tres meses. Y me habían dejado un libro que todo lo que ponía era un libro antiguo y que todo lo que ponía era negativo y con todas las enfermedades del mundo (Entrevista a madre de hija con síndrome de Down de 22 años).*

*[...] nós saímos do hospital, sabe, já brincando e isso aí foi passando aos pouquinhos, ela era a coisa mais lindinha, como é até hoje [risos] (M3). (Boff y Caregnato, 2008)*

Etapa de **reorganización**: El recuerdo del pasado, el dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. El bebé ha sido integrado en la familia, la cual se ha comprometido a ayudar en su rehabilitación. La vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, hermanos y familiares. Estos avances en

gran medida son producto de los programas de estimulación temprana realizados en la familia y en las instituciones. En esta etapa los padres tienen la oportunidad de ser acogidos por equipos multiprofesionales y por sus pares, otros padres en situación similar.

*Respecto a la educación, estuvo en guardería desde los seis meses porque yo trabajaba. Muy bien. No tuve problemas para nada en la guardería. Tengo que decir que me han ayudado tanto, tanto en todos los aspectos, en enseñarle a comer, enseñarle a comportarse, en autonomía, tengo que decir que las cuidadoras se peleaban por ella. Hasta el punto de que le llamaban la marquesita porque es que se la disputaban. Era la única niña con Síndrome de Down. Estuvo hasta los 4 años. Luego fue a preescolar, a un centro enfrente de la guardería, todo público, siempre en público, luego fue a un colegio de primaria. Tengo que dar las gracias al director, a las profesoras que le tocaron... no había profesoras de apoyo. Las profesoras le preparaban trabajaban en casa para adaptarlos a ella. Alguna profesora incluso se la llevaba fines de semana para su casa, la llevaban a la playa (Entrevista a madre de hija con síndrome de Down de 22 años).*

Respecto a la comprensión del proceso de construcción social de identidad de las mujeres con hijos con síndrome de Down, es muy ilustrativo el estudio de caso o historia oral realizado a tres mujeres mediante una entrevista semiestructurada. Al realizar el estudio del contenido temático aparecen claramente siete categorías que conformarían el proceso de ser madre de un hijo con Síndrome de Down.

En el *descubrimiento* aparecen sentimientos y manifestaciones positivas y negativas, las manifestaciones externas de lloros, sufrimiento, dudas, preocupación, desesperanza, tristeza, angustia, ansiedad, se correspondería con la etapa de impacto o shock. La visión de la discapacidad en un hijo es una vivencia de pérdidas

reales o imaginarias que conllevan luto materno o muerte del hijo idealizado (Boff y Caregnato, 2008).

En la categoría de *necesidades* las madres relatan la modificación de sus estilos de vida, disminución del ritmo profesional, aceptación del Síndrome tanto personal como familiarmente.

*[...]ele [pai]demorou pra aceitar a Síndromenão a filha [...]muita coisa que as pessoas têm na cidade grande, de serviços que a gente não tem aqui, tipo nataçãõ, que facilita para a parte respiratória, né, botar no balé, aqui tem limitações muito grandes, até na saúde [...]eu tive que diminuir o meu ritmo de profissional [...] para fazer cursos [...] então tem algumas coisas que tu tem que te adaptar, modificar, mas faz parte, não adianta, né (M3). (Boff y Caregnato, 2008)*

De igual manera nuestras madres entrevistadas expresaban estos sentimientos referentes a necesidades y de adaptación a la situación.

*Si mi hija está preparada, pues no tendré inconveniente, si está preparada y con los apoyos adecuados. Yo lucho para la total independencia. No sé si lo conseguiré pero estoy en la lucha. Para mí es un coste dejar que mi hija sea autónoma, etc., tengo mucho miedo (Entrevista 17 Madre de una niña de 13 años)*

*Yo he llevado a mi hijo a clases particulares para que aprendiera a leer y a escribir y lo montaba en el autobús. Yo le decía, bueno me voy y me iba, y cuando el autobús salía, le seguía para asegurarme de que lo hacía bien y si lo hacía bien, cogía el autobús y le decía, anda qué casualidad. Yo les decía a los demás que hicieran lo mismo pero ha sido muy cobarde la gente y esto es lo que luego pasa. Yo mando a mi hijo a hacer los recados, le doy el dinero, se va al [nombre centro comercial], ya sabe lo que tiene que coger, y le gusta ir. Las personas le respetan... Esto está muy bien ahora (Entrevista a madre de 87 años con un hijo con síndrome de Down de 44 años).*

*Yo actúo más por intuición y por experiencia con mis hijos mayores y aparte, pregunto mucho en la asociación a los profesores de apoyo. La asociación es fuente de apoyo pero en la época de primaria ha sido más apoyo la profesora del colegio. Nunca me han llamado para decir que esta niña no debiera estar aquí. Si yo tenía*

*algún problema, la profesora de apoyo se lo decía al profesor, etc. Además, si tenía algún problema psicológico o de conducta, también me han resuelto. El papel de la asociación de [nombre ciudad] es muy importante porque hay muy buenos profesionales y se toma mucho interés (Entrevista a madre de una niña de 13 años con síndrome de Down).*

En la categoría *Falta de orientación* estas madres manifiestan la necesidad de establecer sensibilidad y proximidad por parte de los profesionales de la salud, tanto en el diagnóstico como después, reclamando una información suficiente que al no ser suministrada por los profesionales, se ven en la necesidad de recurrir a otros medios, dando lugar a la categoría *Información sobre el síndrome de Down* que encontraron en Internet, médicos y Asociaciones,

Las entrevistas realizadas por nosotros también hacían manifestaciones referentes a estos temas, sobre los contactos que utilizaron y cómo ha cambiado fundamentalmente en todo lo referente a la información desde la aparición de Internet a nuestras vidas. En España las webs de Down España y Down21 son un referente para localizar información y direcciones de ayuda para padres.

*Te vamos a poner en contacto con [nombre de profesional], me puse en contacto con ella y ella me dijo dónde ir y entonces empecé con la estimulación de mi hija cuando ella ya tenía tres meses (Entrevista a madre de joven con Síndrome de Down de 22 años)*

*Los dos nos dedicamos a la enseñanza, profesor de historia y pedagoga. Nos traían las visitas el peluche y direcciones y apuntes. Nosotros le empezamos a dar estimulación. En [nombre ciudad] entonces había poca información. Nosotros fundamos la asociación allí y recurrimos a [nombre Comunidad Autónoma] para formar la nuestra.[...] Creo que en estos momentos hay información suficiente información para las familias. Hace 23 años no había Internet (Entrevista a madre de joven con síndrome de Down de 23 años).*



*Por ahora estoy en una fase de recoger información sobre síndrome de Down para luego poder ir aplicándolo con ella. Si me hubiera hecho la amniocentesis me hubiera informado y estoy segura de que tras ver la información que hay vería que tener un niño así no es malo (Entrevista a madre de niña con síndrome de Down de 9 meses).*

*No falta información, de ninguna discapacidad en general (Entrevista 39 madre de niña con Síndrome de Down de pocos meses).*

Las madres entrevistadas en la investigación de Brasil también centraban sus relatos en la estigmatización que todavía hace la sociedad sobre las personas con Síndrome de Down y denominan a esta categoría *Prejuicios y creencias* donde relatan la discriminación, la ignorancia, el desconocimiento. En las entrevistas realizadas por nosotros apreciamos de igual forma la vivencia de estos sentimientos en las madres que entrevistamos.

*Te dicen: qué rica es y qué espabilada y les dices que tiene síndrome de Down. Hubo una vez que me dijeron no te preocupes mi hija tuvo no se qué y en dos meses se pasa (Entrevista a madre de niña con síndrome de Down de 9 meses).*

*No notaban que era Síndrome de Down, sí que la miraban y luego comprando, la verdad que a un par de mujeres las hubiera enganchado del pelo, la miraban y yo les dije, Señoras que a mi hija se le puede ver. [...] Cada uno en su posibilidad, pienso que hay gente que piensa que no valen [...] Ahora esto se oye más, yo siempre hemos ido a la calle de vacaciones, en casa nunca la he dejado (Entrevista a madre de 60 años).*

*Hay mucho desconocimiento de la sociedad hacia el síndrome de Down. Por ejemplo, nuestra hija es un caso muy particular, ha hecho bachillerato y un ciclo superior y está estudiando Terapia Ocupacional, pero nosotros y ella sentimos que no la tratan igual, ella es una chica muy fuerte (Entrevista a madre de joven con Síndrome de Down de 23 años).*

Si bien es conocido que el Síndrome de Down es una cromosomopatía, en ocasiones los relatos de las madres se dirigen a una concepción sobrenatural o

destino divino que da lugar a la séptima y última categoría referente a la religiosidad y la fe, apareciendo con frecuencia palabras como Dios, filosofía de vida, espiritualidad, etc.

*[...] eu fui pra parte espiritual né, se tu não for praesse lado, tu estás perdida e eu obtive as respostas para tudo, né, dos porquês a gente vê assim que é uma das coisas melhores que Deus pode ter dado pra gente né, tertido o privilégio de ser mãe de um Down que é guiado por Deus e eu tenho certeza que é um motivo grandioso né, uma grande missão que eu estou não é por acaso eu aqui nesse planeta Terra, vim aqui pra cumprir uma grande missão e isso me deixa muito feliz (M2). (Boff y Caregnato, 2008)*

En los relatos de las madres entrevistadas por nosotros en ocasiones también se hacen referencias a la idea de premio o castigo y visiones de carácter religioso.

*Una cosa muy curiosa que me sucedió durante el embarazo es, que no pensé que mi hija fuera a tener síndrome de Down pero yo viajaba mucho a [nombre ciudad] y recuerdo que había un cartel en el tren de niños ciegos, que ponía algo así como: tendré estudios. Es decir, para mí era como una, no premonición pero como si el cuerpo me estuviera preparando. Y bueno, pues la vida me deparó tener una hija con síndrome de Down (Entrevista a madre de joven con Síndrome de Down de 22 años).*

#### 2.7.1.4 La visión de los hermanos

Las actitudes y decisiones no están ligadas al parentesco, sino, todo lo contrario, a formas de estar en el mundo, a compromisos con las ideas y a la profunda esencia de cada ser humano. La aceptación por parte de los hermanos del hermano con síndrome de Down surge del sentimiento de familia entendida como “tribu” que necesita ayudarse y compartir para hacer de la supervivencia una experiencia feliz para garantizar el bienestar (Latorre Morado, 2012).

Cada hermano es único y singular, y su respuesta a la situación está influida por múltiples factores que actúan en complejas interacciones: la forma en que la familia ha respondido ante lo que le tocó vivir, el tipo y grado de discapacidad, la edad del hermano, el orden de nacimiento, el intervalo de edad entre ambos hermanos, el número de hijos de la familia, etc., (Nuñez, B y Rodríguez, L, 2005).

En definitiva cada persona cada hermano vive el síndrome de Down de su hermano de forma diferente, pues diferentes son los hermanos, diferentes son las familias y diferentes son las culturas.

*Todos los hermanos, teníamos una especial visión de él. Antes al contrario de considerarlo diferente o extraño, parecía formar parte de cada uno de nosotros. Era aquel a quien, inconscientemente o por reflejos, cogíamos de la mano ante cualquier situación irrelevante pero que nos parecía revestir cierto peligro (Latorre Morado, 2012)*

*Yo siempre he visto a mi hermana como a mi hermana poco más. Es una persona muy independiente. En el colegio casi era al revés. Yo soy el hermano de [nombre]. El reto está por llegar. Cuando ella empezó a trabajar y tuvo problemas creo que es cuando más útil le soy a mi hermana. Vivo en [nombre ciudad] y le invito a que venga para que mueva y se maneje como cualquier otro hermano (Entrevista a hermano de joven con Síndrome de Down).*

*Yo lo he vivido como algo muy normal, dentro de sus dificultades y limitaciones intentando siempre ayudándola y aprendiendo mucho de ella (Entrevista a hermana de joven con Síndrome de Down).*

La relación fraternal, que comienza con el nacimiento de un hermano, es una de las relaciones más duraderas en las vidas de las personas. Es una relación continua que no se pueden eliminar y, como cualquier relación significativa, tiene sus etapas, sigue el ciclo de la vida misma, que cambia y se desarrolla cuando los hermanos crecen (Petean y Suguihura, 2005)

En general los hermanos y hermanas más mayores hablaron de sentimientos positivos y de los beneficios que aportaba, entre otros, no prestar atención a las cosas insignificantes. Son personas muy tolerantes, comprensivos y maduros compasivos y altruistas (Cunningham, 2011).

En otro estudio realizado recientemente (Skotko, Levine y Goldstein, 2011), los sentimientos mostrados por los hermanos entre 9 y 11 años hacia sus hermanos fueron que quieren a sus hermanos, se sienten orgullosos de ellos, no les entristece que tengan síndrome de Down, les preocupa que se burlen de ellos y no les molesta que se les preste más ayuda y apoyo. Los sentimientos mostrados por los mayores de 12 años no difieren prácticamente en nada de los mostrados por los menores de doce años. Estos datos también son confirmados en el estudio realizado por Petean y Suguihura (2005).

La percepción que tienen los hermanos sobre el impacto de un hermano con síndrome de Down en sus vidas, no varía según las edades y prácticamente la totalidad de los encuestados afirmaba que la mayoría de sus amigos lo pasan bien con su hermano con Síndrome de Down y lo mismo ocurre al preguntarles por si sus amigos se sienten cómodos con su hermano con síndrome de Down. No sienten que sus padres tengan diferencias con su hermano en prestar atención, les gusta ayudar a sus hermanos a aprender cosas nuevas, y no perciben un exceso de tareas, se sienten cómodos al decir a la gente que tienen un hermano con síndrome de Down, se sienten mejores personas y no perciben deterioro de su vida social por causa de su hermano (Skotko et al., 2011)

*Yo creo que hay gente que actúa mucho a través de lástima y otros con mucho cariño. Normalmente siempre te encuentras con reacciones positivas. Antes*

*no era así. Muchas veces había un cierto rechazo por parte de los niños, más por los padres que por los niños, por desconocimiento total[...]La sociedad piensa que son muy tozudos pero muy cariñosos (Entrevista a hermano de joven con síndrome de Down).*

*Yo de los pocos amigos que tengo casi ninguno sabe que tengo una hermana con síndrome de Down. Yo no se explicar qué es el síndrome de Down, un problema que tienen algunas personas [...] Me gustaría que en Internet hubiera una pequeña película que lo explicara [...] Yo creo que las personas con síndrome de Down son capaces de todo. Creo en general que la sociedad trata bien a las personas con síndrome de Down [...] En el cole no insultan con cosas referidas a personas con síndrome de Down porque en mi colegio no saben ni lo que es (Entrevista a Hermano de 11 años con una hermana de 12 con síndrome de Down).*

En otro apartado del estudio se le pregunta sobre qué les dirían a unos padres que van a tener un hijo con síndrome de Down. Un 44% les felicitaría y les diría que estuvieran alegres y felices; un 25% les diría que es un difícil reto por las dificultades de aprendizaje; un 23% que no se preocupen que todo está bien, un 14% les diría que no son tan diferentes, En menor porcentaje afirma que les dirían que tienen una personalidad muy positiva, que quieran a sus hijos, les ofrecerían ayuda, que aprenderán a manejar la situación, que se sentirán culpables, que serán protectores, que le informarían sobre el síndrome de Down.

Termina la investigación sobre las lecciones de vida que ha aprendido de su hermano con síndrome de Down. Entre otras destacan que la vida es bella, que merece la pena vivirla, que hay que comprender las diferencias, ser paciente, que todas las personas tienen talento, que las personas con síndrome de Down tienen más parecidos que diferencias, que se requiere esfuerzo y trabajo para conseguir las metas y que no permitan que le etiqueten y sean humildes.

Respecto a la ayuda que pueden proporcionar a los hermanos son cuidados, supervisión, enseñara nuevas habilidades (deportes, ocio, juegos con el ordenador, leer, hablar, aritmética, cálculo, dibujar y escribir), unos pocos contaron que participaban en tareas de cuidados físicos (alimentación, bañarse y vestirse) (Cunningham, 2011)

Para los hermanos, tener una persona con Síndrome de Down en su familia es mucho más fácil que para los padres ya que los hermanos crecen pensando que sus propias experiencias son las normales. Todas las posibles limitaciones por las que se les preguntaba en el estudio de (Skotko et al., 2011) eran preguntas que se hacían los padres más que los hermanos. Y cuando caso mencionaban limitaciones, lo hacían sin rencor ni amargura.

En cuanto a las necesidades de los hermanos es importante que la información sobre la discapacidad de su hermano se comunique a todos los componentes de la familia nuclear y sobre todo a los niños. Es importante que cuenten con información clara y segura sobre lo que está sucediendo con su hermano (Petean y Suguihura, 2005)

*Ahora que soy grande, me doy cuenta de que nadie se sentó conmigo a explicarme qué le pasaba a mi hermano. Cuando me decían que era “enfermito” pensaba que se iba a curar. Sólo recién en mi adolescencia, entendí el motivo de lo que le pasaba a mi hermano leyendo un libro de Biología en el secundario. ¡Qué bueno habría sido que alguien me hubiera explicado acerca del Síndrome de Down, muchas cosas me habrían resultado más fáciles! Mauro 30 años (Nuñez y Rodriguez, 2005).*

Si bien el futuro es una preocupación que aparece en los hermanos adolescentes y adultos, hemos registrado en algunos adolescentes cierta inquietud

en relación a la etapa cuando los padres ya no estén. Esta inquietud ha sido sin duda transmitida por los padres y hoy en día la sociedad tiene alternativas en instituciones residenciales para paliar la ausencia de hogar o familia.

En las conclusiones del II Encuentro de hermanos de personas con síndrome de Down de 2010 se analizan las necesidades y preocupaciones de los hermanos, estas preocupaciones se dirigen a cinco grandes temas:

1. Envejecimiento.- Crear una escuela de Hermanos para apoyo mutuo, de mediadores y apoyo a padres de recién nacidos. Sobre este tema surgió la necesidad de mayor formación e información sobre incapacitación, testamento y patrimonio protegido.
2. Formación y Empleo.- Los hermanos pueden apoyar en la sensibilización de la sociedad en aspectos educativos y laborales. Se reclama mayor presencia junto a la figura del preparador laboral.
3. Hermanos.- En este apartado exponían los intereses más preocupantes sobre lo que entiende por tener un hermano con síndrome de Down y cuáles eran sus temas de interés (independencia, sexualidad, mediadores ante los padres, modelos para la sociedad, asumir roles de educador, cómplice y amigo).
4. Papel asociativo de los hermanos.- con el objetivo de dar apoyo a las entidades y dar a conocer a la sociedad y a los padres la realidad de las personas con síndrome de Down y sus hermanos.

5. Vida autónoma.- dirigida a que sus hermanos tengan una preparación integral desde la infancia, educar, concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre las capacidades y limitaciones de sus hermanos.

*Nos sentimos orgullosos de vosotros / Pili os queremos un montón / Gracias por recordarnos que los tenemos mimados / Me gusta también hacer cosas contigo / contamos con vosotros (Mensaje de abuelos a sus nietos, hermanos de personas con discapacidad, 2013)*

A continuación exponemos cómo viven los abuelos diferentes situaciones en su vida junto a sus nietos con y sin discapacidad.

#### 2.7.1.5 Abuelos

Los abuelos juegan un papel muy importante en el desarrollo del niño con síndrome de Down. Los abuelos al igual que los padres y hermanos necesitan tener la misma información que los padres, y se sentirán mejor si se ven implicados en la educación del niño. Tienen que sentirse útiles. A menudo tienen otra concepción de lo que significa el síndrome de Down, ya que no lo han vivido con sus hijos, y pueden tener una idea un poco más "antigua". Además, los abuelos también pueden pasarlo mal por lo que les está ocurriendo a sus hijos, se preocupan por ellos y quieren saber el mejor modo de ayudarles; les preocupa el futuro de su nieto y pueden sentir miedos, ansiedades, dudas, etc. (Down21, s. f.)

*En la familia los abuelos sufren de un doble sufrimiento por sus hijos y por los nietos, yo lo viví así. Cuando vieron que estábamos mejor, que es lo que había y para adelante. Te rompe los esquemas (Entrevista a madre de niña con síndrome de Down de meses).*

*Miguel, mi padre, es un hombre culto. Amante del verso y asiduo lector, goza intensamente en sus recorridos por las librerías de Pamplona. En estas*



*semanas las ha visitado a fondo, a la caza de bibliografía sobre la deficiencia mental (Troncoso y Florez, 2006).*

*Tengo malas noticias, la niña ha nacido con síndrome de Down, Mis padres reaccionaron como nosotros. Mi madre rompió a llorar y mi padre me preguntó si estaba seguro y que creía que tenía que tratarse de un error. [...] Después la miré y le dije que necesitaríamos toda su ayuda para superarlo. Mi madre se volvió, me abrazó y me respondió que nos ayudaría [...] nos las arreglaremos, no os preocupéis por nada. La niña será un miembro más de la familia [...] Una vez que se lo hube contado, todo resultó más fácil (Cunningham, 2011).*

Cuando los abuelos conocen el diagnóstico del síndrome de su nieto, se muestran agobiados y preocupados, y es posible que se pasen por alto sus sentimientos porque todo el mundo se concentra en la familia inmediata. Es importante que estén presentes para recopilar información en las visitas de los profesionales. Los abuelos, una vez superado y aceptado el diagnóstico, se encargan de proporcionar apoyos tanto prácticos en las ayudas del hogar como emocional. Necesitan sentirse útiles, se muestran más relajados con el niño, ofrecen su tiempo para sustituir a los padres en los cuidados cotidianos del niño y les proporcionan a la pareja posibilidades de ocio y respiro familiar.

*Muy feliz, lo operaron recién nacido del corazón; no faltamos en ningún momento. Mi señora lloraba mucho. Entonces el padre del niño le dijo que no se preocupara porque sería más feliz que todos los niños del mundo, tiene 20 años y del colegio va a su casa sólo y dice que lo pasa muy bien conmigo y yo con él. [...] Yo soy muy feliz y lo apoyo en todo lo que puedo, si fuera más joven le daría más, cada miércoles voy a buscarlo y estoy satisfecho (Entrevista a abuelo de 70 años de joven con síndrome de Down).*

La ayuda de los abuelos es, para las madres trabajadoras españolas el recurso principal con el que cuentan para compatibilizar o conciliar el mundo laboral y el familiar. A esto se une el aumento de la independencia económica y

residencial de los mayores, llegando incluso a aportar ayuda económica en muchas ocasiones a sus hijos y a otros miembros de la familia. Según estos datos se podría afirmar que los abuelos hoy tienen una implicación todavía mayor que los del pasado en la crianza y educación de los nietos (García Orgaz, 2009).

Pero en ocasiones no todo es positivo, pues a veces les resulta difícil aceptar el diagnóstico y necesitan tiempo para asimilarlo. En ocasiones los abuelos insinúan que en su familia nunca había pasado nada parecido y pueden acusar a la familia política que se puede sentir dolida. Estos comentarios son también dolorosos para los padres.

También es posible que pongan en duda el diagnóstico y su optimismo les lleve a pronunciar frases como “cuando crezca, el niño dejará atrás el problema”, “seguro que será un chico brillante aun cuando tenga el síndrome” (Cunningham, 2011). Al igual que ocurre con los padres y hermanos, los abuelos también experimentan los beneficios que aporta un niño con síndrome de Down

*Y los respetaba siempre, antes era una persona muy humilde pero no tanto como ahora, ahora los quiero tanto como a mi nieto (Entrevista a abuelo de 70 años de joven con síndrome de Down).*

Los abuelos con nietos con síndrome de Down además de proporcionar apoyo práctico, emocional y en ocasiones económico, también cumplen la función de ser transmisores del conocimiento generacional haciendo de puente entre los tiempos pasados de la cultura, mitos, creencias y valores. Se encargan de la historia familiar, de sus orígenes, antepasados tan necesaria para la construcción de la propia identidad. Proporcionan estabilidad y cohesión a la familia al intentar reunir

en el mayor número de ocasiones a todos los miembros de la familia. Son quienes mantienen la unidad del grupo en los momentos de crisis.

Los abuelos además se implican en los tratamientos y actividades de sus nietos demandando información directa a los profesionales, hacen cosas por sus nietos que quizá no harían en otras circunstancias como pedir favores, mover redes y conocidos, velar por los intereses económicos y bienestar de sus nietos, hacer más reuniones familiares y fomentar un diálogo más afectivo e intenso en la familia (García Orgaz, 2009).

También los abuelos apoyan a los hermanos del nieto con síndrome de Down, en los momentos en que los padres necesitan estar más centrados en el hijo con discapacidad. Ayudan en la conciliación familiar-laboral evitando en ocasiones que alguno de los padres tenga que frenar su carrera profesional. Animar a sus hijos a retomar y disfrutar de su vida social, intentando ser un respiro ante la sobrecarga cotidiana.

*Nuestro nieto es único y exclusivo. Nos aporta grandes emociones y nos produce sentimientos muy contradictorios. Queremos que nuestro nieto logre una buena integración social y laboral y por ello nos preocupa su integración escolar y familiar. Consideramos que es por ahí, por la integración familiar, por donde debemos empezar y en esto los abuelos tenemos mucho que hacer [...] Damos apoyo a nuestros hijos en sus preocupaciones, en la difícil adaptación a la discapacidad e Intentamos ayudar a educar a nuestro nieto con un papel discreto respetando las decisiones de nuestros hijos. Tener un nieto con síndrome de Down nos ha cambiado los valores en la vida. Creemos que nuestro papel como abuelos es muy importante, porque ayudamos a nuestros hijos de forma desinteresada. Les proporcionamos ayuda incondicional. Siempre te vuelcas con el que más lo necesita. Pensamos que aportamos a nuestros hijos y nietos esa tranquilidad que cada vez falta más hoy en el día a día. A nuestro nieto les aportamos calidad en la relación,*

*tiempo de dedicación: somos pacientes, flexibles, les escuchamos con atención, les damos cariño, les consolamos, animamos y tranquilizamos con mucha facilidad, es decir... les damos confianza. Valoramos más las capacidades que las dificultades. Nuestro nieto nos aporta TODO: alegría, tiempo placentero y gratificante, satisfacción por sus pequeños logros, nos hace sentirnos más cerca de nuestros hijos, ha unido más la familia... Nos hace sentirnos más fuertes, nos estimula, nos crean nuevas expectativas y deseos constantemente...Aconsejamos a todos los abuelos que tengan un nieto con discapacidad, que aprovechen esta relación tan especial, que la disfruten, estando con ellos, escuchándoles... Debemos ver a nuestro nieto con su nombre y apellido, no con la mirada de discapacidad. Desde luego hay que hacer frente a la realidad pero adoptando una actitud positiva, podremos sentirnos bien con nosotros mismos y por consiguiente ayudaremos en el bienestar de nuestro hijo y nieto (Opiniones recogidas en la "Reunión de Abuelos" 24 de octubre 2012. Asociación Síndrome de Down Burgos).*

La Fundación síndrome de Down de Madrid ha elaborado un decálogo del abuelo aliado:

1. Convierta el primer encuentro con su nieto en un acto de bienvenida y tenga presente la tristeza que tendrán los padres del niño.
2. Comunique la noticia a otros familiares preguntando a los padres, la información que quieren transmitir.
3. Presente su nieto a vecinos y familiares. Nosotros seremos los modelos de trato ante la sociedad y de las expectativas que vamos a tener con ellos.
4. Organice reuniones familiares como un respiro para los padres en los momentos adecuados para su nieto y el resto de la familia.
5. Cuídese para poder cuidar, descansando, cuidando su alimentación y hable de sus sentimientos con alguien.

6. Si le piden ayuda, pregunte en qué quieren que les ayude y cómo. Lo mejor es respetar las normas, disciplina, criterios y hábitos que han establecido sus hijos con los nietos. No critique a sus hijos delante de sus nietos.
7. Participe en la vida de su nieto visitando el colegio, la asociación, etc.
8. Ofrézcase a ayudar con los otros hijos. No se centre en el nieto con síndrome de Down, los otros nietos pueden sentirse abandonados y también le necesitan.

*Os queremos mucho /me habéis ayudado a saber tratar a mi hermano / sois muy importantes para mí / gracias por enseñarme a tener paciencia con mi hermano / gracias por aconsejarme en momentos difíciles / gracias por tratarme igual que a mi hermano (Mensaje de hermanos de chicos con síndrome de Down a sus abuelos, 2013).*

9. Escúcheles ya que puede ofrecer consuelo, amor, experiencia, estabilidad. Reconforte a los padres recordándoles que lo ocurrido no es culpa de ellos. No les diga lo que deben hacer a sus hijos, no aleccione.
10. Adopte una actitud positiva, le ayudará a conseguir bienestar para usted, su hijo y sus nietos. Sitúe a su nieto por delante de su síndrome de Down.



## **CAPÍTULO 3**

### **LAS ACTITUDES**

---





### 3. CAPÍTULO III. LAS ACTITUDES

---

El estudio de las actitudes resulta pertinente para la comprensión de la conducta social humana, ya que nos proporcionan información sobre la forma en que piensan y actúan las personas. Las actitudes constituyen evaluaciones globales y relativamente estables que los individuos realizan sobre otras personas, ideas, cosas o grupos y que algunos autores los denominan objetos de actitud o referentes actitudinales.

En la primera parte del siglo XX, numerosas personas con síndrome de Down eran recluidas en instituciones y se consideraba que no podían aprovechar las experiencias de la vida ni la educación. Podemos producir un gran impacto en su vida cambiando nuestras actitudes y opiniones y las del resto de la sociedad (Cunningham, 2011). En la misma línea, Flórez (2012) afirma que la actitud de la sociedad ante la discapacidad va experimentando un lento pero irreversible cambio que la hace cada vez más genuinamente humana.

El término actitud fue introducido en el ámbito de la Psicología Social (Thomas y Znaniecki, 1918) para explicar las diferencias conductuales que existían entre los campesinos polacos residentes en Polonia y los que residían en Estados Unidos. Una actitud es una tendencia a la acción. A ese trabajo hay que añadir el de Allport (1935) como clave para la construcción del concepto de actitud y su consolidación en la Psicología. Para Allport, una actitud es una disposición mental y

neurológica, que se organiza a partir de la experiencia y que ejerce una influencia directriz o dinámica sobre las reacciones del individuo respecto de todos los objetos y a todas las situaciones que les corresponden. El concepto de actitud ha sido tratado de muy diversas maneras a lo largo del tiempo, tal y como se refleja en las siguientes definiciones:

- Una actitud es una tendencia a la acción (Thomas y Znaniecki, 1918).
- Es la suma de las inclinaciones, sentimientos, prejuicios, sesgos, ideas preconcebidas, miedos, amenazas y convicciones acerca de un determinado asunto (Thurstone, 1928).
- Una actitud es una disposición mental y neurológica, que se organiza a partir de la experiencia y que ejerce una influencia directriz o dinámica sobre las reacciones del individuo respecto de todos los objetos y a todas las situaciones que les corresponden (Allport, 1935).
- Es un estado funcional de disposición (M. Sherif y Cantril, 1945).
- Es una respuesta implícita, capaz de producir tensión, considerada socialmente significativa en el entorno social del individuo (Doob, 1947).
- Es una disposición a evaluar de determinada manera ciertos objetos, acciones y situaciones (Chein, 1948).
- Es un sistema estable de evaluaciones positivas o negativas, sentimientos, emociones y tendencias de acción favorables o desfavorables respecto a objetos sociales (Krech y Crutchfield, 1948).

- Es la tendencia o predisposición a evaluar (Katz y Stotland, 1959).
- Son las posiciones que la persona adopta y aprueba respecto a objetos, asuntos controvertidos, personas, grupos o instituciones (Sherif, Sherif, y Nebergall, 1965).
- Es la resultante de la combinación de una creencia y un valor importante (Jones y Gerard, 1967).
- Es una organización, relativamente estable, de creencias acerca de un objeto o situación que predispone al sujeto para responder preferentemente en un determinado sentido (Rokeach,1968).
- Son asociaciones entre objetos actitudinales (prácticamente cualquier espectro del mundo social) y las evaluaciones de estos objetos (Fazio y Roskos-Ewoldsen, 1994)
- La actitud es una organización duradera de creencias y cogniciones en general, dotada de una carga afectiva a favor o en contra de un objeto definido, que predispone a una acción coherente con las cogniciones y afectos relativos a dicho objeto. Las actitudes son consideradas variables intercurrentes, al no ser observables directamente pero sujetas a inferencias observables (Rodríguez,1991).

Si bien son numerosas las definiciones, se puede definir una actitud como la tendencia o predisposición aprendida, más o menos generalizada y de tono afectivo, a responder de un modo bastante persistente y característico, por lo

común positiva o negativamente (a favor o en contra), con referencia a una situación, idea, valor, objeto o clase de objetos materiales o a una persona o grupo de personas. Además, cabe destacar la tradicional definición de Triandis, aún vigente hoy en día. Para este autor, una actitud es una idea provista de una carga emocional que predispone a una clase de acciones ante un determinado tipo de situaciones sociales (Triandis, 1971). Se puede observar en esta definición el componente cognitivo (idea), psicofisiológico (emoción) y motor (acciones) que lleva consigo este concepto.

Por lo general, la actitud es considerada como una disposición interna de carácter aprendido y duradera que sostiene las respuestas favorables o desfavorables del individuo hacia un objeto o una clase de objetos del mundo social; es el producto y el resumen de todas las experiencias del individuo, directas o socialmente mediatizadas, con dicho objeto o clases de objetos (Cantero et al., 1998).

En definitiva, tras realizar un repaso por las numerosas definiciones existentes sobre este concepto, podríamos destacar como rasgos comunes el hecho de que casi todos los autores las entienden como una predisposición existente en el sujeto, que se ha adquirido mediante aprendizaje, que impulsa a la persona a comportarse de una manera determinada en situaciones concretas.

La base de esta predisposición es un estado mental que cuenta con tres elementos que caracterizan, o contribuyen, a explicar la respuesta ante un objeto actitudinal: el afectivo, el cognitivo y el conductual. Estos tres elementos serán desarrollados en el epígrafe siguiente.

### 3.1 ELEMENTOS CONSTITUTIVOS DE LAS ACTITUDES

Como antes mencionáramos, si tomamos la definición de Triandis (1971) de actitud como una “idea provista de una carga emocional que predispone a una clase de acciones ante un determinado tipo de situaciones sociales”, según Verdugo, Arias, y Jenaro, (1994a) esta definición de Triandis tiene tres componentes: la idea (cognitivo), la emoción asociada a ella (afectivo) y la predisposición a la acción (conductual).

En primer lugar, el *Componente cognitivo*, es lo que la persona piensa, aquel conjunto de pensamientos, ideas, creencias, opiniones o percepciones sobre un objeto actitudinal. En definitiva, es lo que algunos autores denominan el *estereotipo*.

Los estereotipos son compartidos por los miembros de una misma cultura. Podríamos decir que están en la mente de la sociedad, suelen formarse con datos muy limitados del objeto actitudinal o grupo (Jiménez, 2007). Los individuos que pertenecen a grupos estigmatizados se sienten preocupados por si su comportamiento confirma el estereotipo negativo que pesa sobre su grupo.

Algo muy importante a tener en cuenta sobre los estereotipos, es que parecen mantenerse estables a lo largo del tiempo, porque nos afectan de manera inconsciente, por un efecto de asimilación, (se percibe a las personas como más similares al estereotipo que tenemos de su grupo de lo que realmente son) o porque actúan a través de procesos de memoria. Dicho de otro modo, las personas recuerdan mejor la información incongruente con sus estereotipos, que aquella que es congruente (Rojahn y Pettigrew, 1992).

Estereotipar es considerado actualmente un proceso cognitivo normal por el cual las personas construyen esquemas para categorizar a las personas e instituciones y así evitar la sobrecarga informacional. Pero estas categorizaciones pueden ser tanto positivas como negativas.

Volviendo a los componentes actitudinales, destaca en segundo lugar el *Componente afectivo*. Un objeto actitudinal constituye el centro de una red de pensamientos y cada uno de esos pensamientos tiene un grado de emoción positiva o negativa asociado. El componente afectivo se refiere al grado de agradabilidad hacia el objeto (Elejabarrieta, y Iñiguez, 2008). Sería lo que otros estudios denominan *prejuicio*.

El prejuicio es individual y sólo cuando es compartido por el grupo, es cuando pasa a denominarse estereotipo. Si existe evidencia empírica al respecto, conformaría un sociotipo. Existe un amplio acuerdo en que el prejuicio se basa en información parcial y escasa y en consecuencia, una información completa y nueva debería ser capaz de modificarlo. Sin embargo, los estudios demuestran que no es tan fácil lograr dicho cambio (Zariquiey, 2003). A menudo los estudios parten de la noción de que el prejuicio se relaciona con creencias de que determinados grupos muestran características cuestionables, pero también se ha encontrado que dada la función ego-defensiva que cumplen las actitudes, hay ocasiones en que los prejuicios se muestran hacia grupos considerados de “mayor estatus” o de “mayor competencia” (Keegan, 2003).

Por último, cabe señalar el *Componente conductual*. Consiste en la preparación, orientación o predisposición para actuar ante ese objeto actitudinal de

forma favorable o desfavorable. Este componente "controla" el comportamiento del individuo hacia el objeto. Supone la manifestación objetiva de la actitud, lo que dice, hace y demuestra con relación al objeto. La *discriminación* sería la consecuencia directa de la estigmatización. La disposición a compartir actividades, tiempo o espacio, es decir, a implicarse personalmente, sería su contrapartida positiva.

### 3.2 FUNCIÓN DE LAS ACTITUDES

Las actitudes pueden cumplir diferentes funciones y su estudio es importante por cuanto que dichas funciones moderan la intensidad y patrón de relaciones entre los valores y las actitudes, así como la relevancia de los valores para predecir intenciones conductuales (Katz, 2008; Maio y Olson, 1995). Varios autores (Hogg y Vaughan, 2010; Katz, 2008; Verdugo, Arias, y Jenaro, 1994b; Verdugo, Jenaro Río, y Arias, 1995) estudiaron la función de las actitudes en distintos trabajos, llegando a concluir que éstas cumplen diferentes funciones. Destacamos las funciones autodefensiva, fomento del entendimiento, expresión de valores, función adaptativa

La *Función autodefensiva* se refiere a que las actitudes pueden proteger la autoestima ante posibles conflictos internos o externos. Como antes indicáramos, esta función asociada a los prejuicios se pone puede poner en marcha hacia grupos que son considerados una amenaza ya sea, por ejemplo, por su condición sexual (p.e. Leone y Wingate, 1991; Tucker, 1996; Wyman y Snyder, 1997), o por mostrar mayor estatus o capacidades que quien mantiene dichas actitudes (Keegan, 2003).

Por lo que se refiere a la *Función del entendimiento*, alude a que las actitudes nos ayudan a entender el mundo que nos rodea tanto el contexto como nuestras relaciones. Mediante patrones y estereotipos podemos actuar más rápidamente. Ello tiene también desventajas: si los estereotipos son inadecuados actuaremos, en consecuencia, de forma inadecuada.

Respecto a la *Función facilitadora de la expresión de valores*, las actitudes ayudan a las personas a expresar sus valores fundamentales. Esto supone una gratificación, ya que ayuda a la realización de la identidad personal y a la autosatisfacción. Las personas suelen manifestar públicamente sus actitudes mediante opiniones y valoraciones sobre multitud de asuntos y mostrar sus principios y valores. Por tanto, informan a los demás de quiénes somos y nos ayudan a conocernos y darnos a conocer a los demás. Apelar a concepciones compartidas de lo que está bien o mal permite a las personas utilizar sus valores para justificar sus actitudes (Kristiansen y Zanna, 1994). Así pues, las personas pueden apelar a sus valores para justificar actitudes personales hacia temas sociales y exagerar la percepción de diferencias de valores entre los grupos que consideren perjudiciales para racionalizar actitudes intergrupales y justificar la discriminación (Kristiansen y Zanna, 1994).

Por último, destacamos la *Función utilitaria o adaptativa*. Así, las actitudes ayudan a lograr objetivos como son las recompensas y a evitar objetivos no deseados como son las penalizaciones o castigos. De este modo la persona aprende a atribuir valores negativos a ciertos referentes (p.e. drogas), y valores positivos a otros (p.e. deporte).



Según Katz (Katz, 2008), El conocimiento de las funciones que cumplen las actitudes es importante puesto que las condiciones necesarias para el surgimiento o la modificación de una actitud varían según las bases motivacionales de la actitud. Por ejemplo, las actitudes ego-defensivas pueden ser activadas por amenazas, odios, impulsos reprimidos o sugerencias autoritarias y se pueden modificar eliminando la amenaza, facilitando la catarsis y el insight personal. Las actitudes expresadas se pueden activar mediante pistas asociadas a los valores del individuo y a la necesidad de reafirmar su autoimagen y pueden ser modificadas mostrando la adecuación de las creencias nuevas o modificadas para el autoconcepto, o controlando todos los apoyos ambientales hacia los valores previamente mantenidos. Como indica Katz (2008), el cambio de actitudes puede implicar la generalización de dicho cambio a áreas relacionadas de creencias y sentimientos. Por otro lado, tales cambios son difíciles de conseguir pues parece existir una gran dificultad para generalizar los cambios actitudinales.

### 3.3 FORMACIÓN DE LAS ACTITUDES

Las actitudes nacen, desaparecen, se transforman, se inscriben en la historia del individuo y pueden cambiar en función de las experiencias personales, ya que forman parte de su personalidad (Vergara, 2005).

Las personas poseemos actitudes hacia la mayoría de estímulos que les rodean, enseguida podemos evaluarlos en las dimensiones de bueno-malo, o me gusta-no me gusta. Algunas evaluaciones pueden estar influidas por aspectos genéticos que han favorecido a la especie en épocas ancestrales (serpientes, arañas, sonidos, sabores), pero la mayoría de las actitudes tiene sus raíces en el

aprendizaje y el desarrollo social (Briñol, Falces, y Becerra, 2007). Las actitudes se pueden adquirir de tres formas diversas (Verdugo et al., 1994b, Verdugo et al., 1995).

- Por condicionamiento instrumental, es decir, por medio de los premios y castigos que recibimos por nuestra conducta o experiencia personal. El efecto de la experiencia directa es más fuerte cuanto más larga y repetitiva es la exposición, o más traumática y decisiva sea (Ibáñez Gracia, 2004)
- Por modelado o imitación de otros, ya sean familiares, amigos, entorno educativo, grupos con los que nos relacionamos, o medios de comunicación, entre otros. Todos ellos son lugares de formación de valores y una amplia gama de creencias.
- Por refuerzo vicario u observación de las consecuencias de la conducta de otros. El mero hecho de ver lo que otros hacen y las consecuencias que tiene su comportamiento, sirve para aprender a repetir o evitar esa conducta. En definitiva, no es necesaria la experiencia personal para que se produzca el aprendizaje y la formación de actitudes.

En la construcción de actitudes cabe señalar que no todas las actitudes son iguales a la hora de influir sobre el procesamiento de la información y la conducta. Así pues, las actitudes, a las que denominamos fuertes son más extremas, accesibles, estables, resistentes y con mayor capacidad de producir una conducta, son menos ambivalentes, se mantienen con mayor confianza y seguridad que las débiles. La mayor o menor fuerza de las actitudes depende sobre todo de la cantidad de pensamiento y elaboración implicada en su formación. En términos generales, cuanto mayor es la elaboración mental, mayor será la fuerza de la actitud (Briñol et al., 2007).

### 3.4 EVALUACIÓN TRADICIONAL DE LAS ACTITUDES

Los procedimientos diseñados para la medida de actitudes son numerosos y diversos, pero es posible dividirlos en dos grupos:

- *Procedimientos directos*: Preguntan directa y explícitamente a la persona sobre sus opiniones y evaluaciones en relación a un objeto actitudinal. Dentro de estos procedimientos podemos enumerar los siguientes: Diferencial Semántico, escala de Intervalos aparentemente iguales, de Thurstone, escala de Likert, etc.
- *Procedimientos indirectos*: Tratan de conocer las evaluaciones sobre el objeto actitudinal sin preguntar directamente por él. Destacamos entre otros: Registros fisiológicos (electromiografía facial, electroencefalograma), pruebas proyectivas, la observación conductual o los tiempos de reacción.

La mayoría de las investigaciones realizadas sobre actitudes se ayudan del cuestionario como instrumento de medida, aunque también cabe destacar el uso de procedimientos sociométricos, de nominación de niños, los cuales consisten en pedir a los niños que mencionen con quiénes les gustaría realizar algunas actividades, sea trabajar, jugar, invitar a su cumpleaños, etc. A partir de dichas nominaciones se establece el lugar que ocupa el niño en el grupo clase (Sabeih y Monjas, 2002).

Cabe señalar que existen otras formas de medida de las actitudes mediante imágenes, listas de control basadas en adjetivos y escalas de rango ordinal, o mediante diferencial semántico. La revisión más exhaustiva sobre el tema ha sido realizada en España por Verdugo y cols. Sus trabajos son determinantes para conocer cómo se evalúan las actitudes hacia las personas con discapacidad (véase Verdugo y Arias, 1991 y (Verdugo et al., 1994b). Estos trabajos presentan nuevas

tendencias en la evaluación de actitudes, como la simulación de la discapacidad, discusiones en grupo, interacciones estructuradas entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Por otro lado, deseamos destacar que en el campo de la intervención sobre actitudes hacia personas con discapacidad, contamos también con excelentes revisiones como la realizada por Aguado et al., (Aguado Díaz, Flórez García, y Alcedo Rodríguez, 2004).

Las actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual ha sido un área de investigación extensa que podemos observar en alguna de las mejores revisiones sistemáticas realizadas en los últimos años sobre este tema, realizada por Scior (2011). En la revisión transcultural realizada por Scior (2011) se pueden apreciar que estas investigaciones tienen interés en todos los continentes, aunque también es cierto que el enfoque central es variado ya que algunas investigaciones se centran en comprender a las personas con discapacidad intelectual (Illness), las actitudes que se tienen hacia estas personas, el estigma en términos de distancia social y comodidad en las relaciones; también se investigan las creencias. Otros estudios se refieren a intervenciones destinadas a aumentar la sensibilización o la mejora de las actitudes (Sickness).

Quizá no esté de más cuestionar, en mayor o menor grado, algunas afirmaciones que suelen aceptarse como principios indiscutibles. Por ejemplo: las actitudes hacia las personas con discapacidad son, de entrada, negativas; las actitudes negativas son debidas a falta de experiencia (roce, contacto), o a escasa información; mejoran como consecuencia de la integración y la normalización; los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad y las personas que se

consideran progresistas, poseen creencias y actitudes más favorables (Flórez, 2012). Esta afirmación nos muestra que las investigaciones en este campo deben ser continuas ya que las actitudes no son tan estables en el tiempo como se pensaba y que en su estudio se acumulan muchas variables que hacen que los resultados sean muy diferentes.

Si bien existen diferentes puntos de vista en las investigaciones, esta variedad es aún mayor en cuanto a los instrumentos o métodos utilizados. Tradicionalmente, los métodos más utilizados se pueden agrupar en las siguientes técnicas: (1) diferencial semántico; (2) evaluación a través de imágenes; (3) entrevistas; (4) cuestionarios. A continuación revisamos brevemente sus principales características.

#### 3.4.1 Diferencial semántico

La técnica del diferencial semántico ha demostrado ser eficaz en la medición de las actitudes y la percepción de discapacidad. El diferencial semántico representa un procedimiento estandarizado y cuantificado para medir las connotaciones que cualquier concepto determinado tiene para el individuo (Anastasi y Urbina, 1998). Cada concepto se valora en una escala gráfica generalmente de siete puntos según se relacione más con uno u otro de un par opuesto. Para cada concepto se emplea una serie de estas escalas bipolares de adjetivos (Roper, 1990; Dhillon y Chaudhuri, 1990; Nosse and Gavin, 1991; Rees, 1991; Ahlborn, Panek, and Jungers, 2008).

### 3.4.2 Evaluación a través de imágenes

Mediante la presentación de imágenes se pretende conocer las reacciones hacia dicha condición de discapacidad (Esterle et al., 2008; Madhavan et al., 1990; Morales et al., 2010; Mulatu, 1999; Macdonald y MacIntyre, 1999). En los estudios señalados se utilizan imágenes de niños con discapacidad intelectual, acompañadas de un cuestionario de preguntas abiertas o tarjetas con descripciones breves.

En una investigación reciente Sirlopú et al., (2012) utilizan las imágenes en su aplicación del Test de Asociación Implícita (Greenwald, McGhee y Schwartz, 1998). Estos tests son técnicas psicológicas que sirven para medir la fuerza de las asociaciones entre conceptos en nuestro cerebro. Es uno de los instrumentos o técnicas más usadas para medir actitudes, estereotipos y autoestima. Sirlopú et al., (2012) utilizan como materiales seis fotografías de rostros de niños y niñas con síndrome de Down (3 fotos de niños y 3 de niñas de este grupo) y fotografías de rostros de niños y niñas sin síndrome de Down (3 fotos de niños y 3 de niñas de este grupo) y encuentran evidencias del peso de los estereotipos ante esta población con rasgos faciales característicos.

### 3.4.3 Entrevista

Esta técnica ha sido también ampliamente utilizada. Por ejemplo, en un reciente estudio (O'Shea, Maziel Girón, Cabrera, Lescano, y Taren, 2012) se ha empleado una entrevista semi-estructurada para explorar cómo cada participante define la discapacidad intelectual, sus experiencias con personas con discapacidad intelectual en su comunidad, y sus puntos de vista sobre la situación social, económica y educativa de estas personas. Los resultados sugieren que es necesario

seguir trabajando para mejorar el conocimiento y visión que se tiene sobre esta población (O’Shea, Maziel Girón, Cabrera, Lescano, y Taren, 2012). Otras investigaciones también han utilizado este instrumento, con diferentes variantes. (Gabel, 2004; Hudson-Allez and Barrett, 1996; Kisanji, 1995; Mulatu, 1999; Aminidav and Weller, 1995; Madhavan et al., 1990; Tachibana, 2005).

#### 3.4.4 Cuestionarios

El mayor número de investigaciones que se ha realizado sobre actitudes hacia las personas con discapacidad intelectual, ha sido mediante cuestionarios. En las investigaciones referentes a actitudes hacia la discapacidad intelectual hemos encontrado diversos instrumentos para medirlas. Algunos ejemplos se incluyen en la Tabla 4.

**Tabla 4. Cuestionarios más ampliamente utilizados para la evaluación de las actitudes**

<b>CUESTIONARIOS / ESCALAS</b>	<b>CARACTERÍSTICAS</b>	<b>AUTORES</b>
Attitudes towards Mental Retardation and Eugenenic scale (AMRE) (Antonak et al., 1993)	32 ítems referidos a las las creencias acerca de derechos reproductivos de las personas con discapacidad intelectual	(Antonak et al., 1993; Yazbeck et al., 2004; Horner-Johnson et al., 2002; Kobe y Mulick, 1995; Ouimet y De Man, 1998)
Attitude to Mental Illness Questionnaire (AMIQ Luty, Fekadu, Umoh, y Gallagher, 2006)	20 ítems relativos a las actitudes hacia las causas, tratamiento y consecuencias de la enfermedad mental y su impacto sobre los individuos y la sociedad.	(Varughese y Luty, 2010)
Attitudes to Sexuality Questionnaire, desarrollado por los autores	Mide las actitudes de la hacia los derechos sexuales de adultos con discapacidad intelectual	(Cuskelly y Bryde, 2004)
Attitudes towards Disabled Persons Scale (Yuker et al., 1960)	Permite comparar las actitudes hacia personas con y sin discapacidad	(Hall y Minnes, 1999)
Balanced Inventory of Social Desirability (Paulhus, 1984)	Se evalúa si los encuestados están respondiendo con sinceridad o si están tergiversando	(Henry, Keys, y Balcazar, 1996)

(Continúa)

**Tabla 4 (cont.). Cuestionarios más ampliamente utilizados para la evaluación de las actitudes**

<b>CUESTIONARIOS / ESCALAS</b>	<b>CARACTERÍSTICAS</b>	<b>AUTORES</b>
CLAS-MR (Henry, Keys, Balcazar, et al., 1996)	Compuesto por cuatro escalas: Empowerment, Exclusion, Sheltering and Similarity	(Henry, Keys, Jopp, y Balcazar, 1996; Henry, Duvdevany, Keys, y Balcazar, 2004; Ten Klooster, Dannenberg, Taal, Burger, y Rasker, 2009; Horner-Johnson et al., 2002; Schwartz y Armony-Sivan, 2001; Scior, Kan, McLoughlin, y Sheridan, 2010; Yazbeck, McVilly, y Parmenter, 2004)
Community Attitudes towards Mental Illness Scale (Taylor y Dear, 1981)	Contiene los factores: Fear and Exclusion, Social Control and Goodwill	(D. Henry, Keys, y Balcazar, 1996)
Greek Sexuality Attitudes Questionnaire-LD (GSAQ-LD)	Mide los sentimientos sexuales, masturbación, educación sexual, expresiones de la sexualidad, contracepción	(Karellou, 2003)
Intellectual Disability Literacy Scale	Compuesta por cuatro factores: adversidad, aspectos biomédicos, destino y ambiente.	(Scior y Furnham, 2011)
Interaction with Disabled Persons (IDP) scale (Gething, 1991), adapted	Mide malestar social en las Interacciones, afrontamiento etiquetado, vulnerabilidad	(Beckwith y Matthews, 1994)
Mental Retardation Attitude Inventory-Revised (MRAI-R) (Antonak y Harth, 1994)	Compuesta por cuatro escalas: Integración-Segregación, Distancia Social, Derechos privados, y sutiles creencias despectivas.	(Antonak y Harth, 1994; Ouellette-Kuntz et al., 2010; Yazbeck et al., 2004; Rice, 2009; Burge, Ouellette-Kuntz, y Lysaght, 2007; Horner-Johnson et al., 2002; Macdonald y MacIntyre, 1999; Ouellette-Kuntz, Burge, Brown, y Arsenaault, 2009)
Escala general de actitudes hacia las personas con discapacidad (APD-Forma general),	Este instrumento comprende cinco subescalas: 1) Valoración de capacidades y limitaciones 2) Reconocimiento/negación de derechos 3) Implicación personal 4) Calificación genérica 5) Asunción de roles	Verdugo, Arias y Jenaro, 1994
Escala de Valoración de Términos Asociados con Discapacidad (EVT) de Aguado y colaboradores.	Contiene Veinte términos agrupados aleatoriamente: marginado, retrasado, trastornado, excepcional, lisiado, tullido, minusválido, con necesidades especiales, enfermo, anormal, deficiente, inadaptado, inválido, discapacitado, incapacitado, desvalido, disminuido, mutilado, subnormal e impedido	(Aguado Díaz y Alcedo Rodríguez, 1999; Aguado Díaz, Flórez García, y Alcedo Rodríguez, 2004)



### 3.5 ESTUDIOS SISTEMÁTICOS Y REVISIONES SOBRE ACTITUDES Y DISCAPACIDAD

Las revisiones más antiguas de que tenemos constancia sobre el tema datan de los años 70 del siglo anterior (Alexander y Strain, 1978; Anthony, 1972; Brodwin y Jordan, 1975; Haddle, 1974; Harth, 1973; Horne, 1979; Karnes y Zehrbach, 1975; Pallis, 1978; Rabkin, 1974; Weinstein, 1979). Es interesante mencionar el trabajo de Ruiz y Serrano (1988) quienes aluden a la existencia de tres periodos distintos en el campo de las actitudes hacia la enfermedad mental: (1) el periodo colectivo (1948-1962) que se centra en actitudes de la comunidad; el periodo científico (1964-1975) que acentúa el desarrollo y contraste de teorías; y el periodo metodológico (1976-1985) que se centra en el perfeccionamiento de las técnicas de evaluación (Ruiz Ruiz, Serrano Noguera, y Sanchez Guerrero, 1988). A principios de los 70 Anthony puso de manifiesta la existencia de tres modos en los que los investigadores habían tratado de modificar las actitudes hacia las personas con discapacidad: (1) proporcionando información sobre éstos; (2) promoviendo el contacto con dicho referente; (3) combinando el contacto y la información. Los resultados indicaron que la tercera estrategia era la única que parecía ser suficientemente eficaz para producir cambios actitudinales (Anthony, 1972).

En torno a esa época se realizan revisiones que sugieren que la desensibilización sistemática es una estrategia útil para modificar actitudes hacia las personas con discapacidad, en los casos donde las personas experimentan ansiedad ante este colectivo (Haddle, 1974). En ese mismo año se presenta una revisión de estudios relativo a personas con enfermedad mental que revela cómo antes de los años 60 los pacientes con enfermedad mental eran mantenidos lejos de la mirada

del público en general y eran objeto de estigmatización y rechazo. En los años 60 aunque la población empieza a estar más informada, todavía una cantidad significativa de la población continúa sintiéndose asustada y sintiendo rechazo por la etiqueta de enfermedad mental. Se exponen además los factores que afectan a la aceptación por parte de la población en general, como son entre otros el rechazo a un modelo exclusivamente médico para abordar esta condición, a favor de una aproximación más social (Pallis, 1978; Rabkin, 1974).

En cuanto a las revisiones de la literatura sobre el prejuicio racial y especialmente a la relación entre el lenguaje y las actitudes, se pone de manifiesto el impacto del etiquetado en la formación de actitudes negativas (Brodwin y Jordan, 1975). Se analizan también las actitudes de los educadores hacia los alumnos con discapacidad y su integración en clases ordinarias. Ya en esa época se pone de manifiesto que los profesores con menos formación y experiencia en el campo de la educación especial están en contra de la integración y consideran que dichos niños tienen menos posibilidades de beneficiarse de la escolarización (Alexander y Strain, 1978). Pese a los cambios legislativos acaecidos en esos años, en los que las leyes norteamericanas sobre integración exigen que los estudiantes con especiales necesidades participen en el mayor grado posible en clases ordinarias, se cuestionan las actitudes negativas de padres, iguales y profesionales hacia dichos alumnos (Horne, 1979).

En los años 80 se experimenta una elevada producción científica en relación a las actitudes y la población con discapacidad (Ashman, 1982; Bhugra, 1989; Casco, Natera, y Herrejon, 1987; Donaldson, 1980; Frith y Mitchell, 1981; Horne,

1982; Markides, 1981; H. McCarthy, 1982; Ruiz Ruiz, et al., 1988; Sandler y Robinson, 1981; Verma, 1985; Weinstein, 1981, 1983; Westwood, Vargo, y Vargo, 1981; Wetstein-Kroft y Vargo, 1984; Wilgosh y Skaret, 1987). Comienzan a aparecer investigaciones en las que se presentan estrategias de intervención útiles para modificar actitudes negativas o estereotipadas hacia las personas con discapacidad (Donaldson, 1980). Dichos estudios subrayan la importancia de tener en cuenta el estatus de la persona con discapacidad en relación a quienes no presentan dicha condición; también se alude a la eficacia de utilizar estrategias para reducir la ansiedad o malestar experimentado por quienes no presentan discapacidad y la evitación del refuerzo inadvertido de estereotipos (Donaldson, 1980).

Como consecuencia del incremento de la integración educativa, comienzan a surgir estudios en los que se evalúan las actitudes de estudiantes hacia sus iguales con discapacidad intelectual (Frith y Mitchell, 1981) y que ponen de manifiesto que comportamientos sociales adecuados son más relevantes que las destrezas académicas para lograr la aceptación de los iguales (Frith y Mitchell, 1981). Como resultado del movimiento de desinstitucionalización que hace que un número significativo de personas con discapacidad intelectual dejen las instituciones para volver a formar parte de la comunidad, surge el interés por analizar los efectos del contacto y la información en las actitudes hacia este colectivo así como la importancia de mejorar las actitudes de la población general hacia la integración de estas personas (Sandler y Robinson, 1981).

El análisis de las actitudes incluye además a colectivos con discapacidad física y se pone de manifiesto la eficacia de métodos como ofrecer formación a las

personas sin discapacidad sobre la discapacidad y sobre las personas con esta condición; exponer a personas con discapacidad; y ubicar a personas sin discapacidad en situaciones donde experimenten esta condición (Westwood, et al., 1981). Se comienzan a plantear otras estrategias eficaces como promover el contacto, la formación, emplear mensajes persuasivos y discusiones de grupo (Ashman, 1982).

Evidencia creciente pone de manifiesto que la integración educativa no es suficiente para fomentar actitudes positivas hacia estos estudiantes; más bien, son objeto de rechazo (Horne, 1982). Además, se pone de manifiesto que: (1) el cambio de actitudes requiere tiempo; (2) los programas de cambio actitudinal deben tener en cuenta las motivaciones para el cambio; (3) las personas con discapacidad deben tener un mismo estatus en cuanto a edad, nivel social, educativo, formativo, etc., que sus iguales sin discapacidad; (4) la semejanza percibida entre un individuo y otro con discapacidad es un aspecto importante para modificar actitudes; (5) las personas con discapacidad pueden ayudar a reducir la tensión y la ansiedad en contactos interpersonales; (6) el contacto estructurado y directo con las personas con discapacidad fomenta cambios actitudinales positivos. (7) Los programas de intervención con niños deben tener en cuenta los aspectos relevantes cognitivos, afectivos y conductuales implicados (Wetstein-Kroft y Vargo, 1984).

El estudio de las actitudes hacia este colectivo se desplaza hacia contextos y edades adultas y se empiezan a analizar las actitudes prejuiciosas de empresarios hacia el empleo de trabajadores con discapacidad. Se pone de manifiesto que dichas actitudes afectan a la capacidad de estos trabajadores de obtener y

mantener un empleo; se aprecian discrepancias entre la predisposición a contratar a estos trabajadores y las prácticas efectivas de contratación; también se pone de manifiesto que experiencias positivas con estos trabajadores mejoran las actitudes de los empresarios hacia su contratación (McCarthy, 1982; Wilgosh y Skaret, 1987).

La cuestión del etiquetado sigue recibiendo atención y se pone de manifiesto que las propias personas con discapacidad muestran rechazo hacia etiquetas generales de enfermedad mental (Weinstein, 1983). Este colectivo es objeto de actitudes negativas asociadas con características atribuidas como la agresión, impredecibilidad, irresponsabilidad y ciertas características demográficas. Por el contrario, un mayor nivel educativo se encuentra asociado a actitudes más favorables hacia las personas con enfermedad mental (Casco, et al., 1987).

Surgen también estudios en los que se empiezan a poner de manifiesto la influencia de factores culturales en las actitudes hacia la enfermedad mental en India, así como en su evaluación, clasificación, epidemiología, síndromes asociados a la cultura y conocimiento de y actitudes hacia la enfermedad mental (Verma, 1985).

En la década de los 90 parece producirse un descenso en el número de publicaciones científicas sobre el tema de interés (Buchanan y Bhugra, 1992; Havranek, 1991; Leong, Wagner, y Tata, 1995; Peirce, 1998; Petty, Wegener, y Fabrigar, 1997). Los estudios se hacen eco de inquietudes propias de aquellos años, como sucede en el estudio de Havranek (1991) en el que se pone de manifiesto que las actitudes negativas pueden estar en la base de la explosión de los costes relacionados con la discapacidad (Havranek, 1991). El impacto de las actitudes en la

calidad de los servicios proporcionados por los profesionales en el terreno de la enfermedad mental es también objeto de interés (Buchanan y Bhugra, 1992).

Se pone también de manifiesto el impacto de las actitudes en la solicitud de servicios de salud mental por parte de minorías étnicas (F. T. L. Leong, et al., 1995). Otros autores realizan revisiones de las investigaciones publicadas en esta década y destacan el impacto de la disonancia cognitiva y otros sesgos en el procesamiento de la información, así como en las múltiples vías a través de las cuales el estado de ánimo influencia las valoraciones. Los trabajos sobre las consecuencias de las actitudes se centran en su impacto en las conductas y en los juicios sociales (Petty, et al., 1997). Se analizan también los efectos del etiquetado y la necesidad de realizar cambios terminológicos (Peirce, 1998).

En la primera década del siglo XXI se produce un importante incremento en el número de publicaciones sobre actitudes y discapacidad (Adams, 2008; Angermeyer y Dietrich, 2006; Antonak y Livneh, 2000; Aunos y Feldman, 2002; Avramidis y Norwich, 2002; Campbell, 2006; Coursey, et al., 2000; Crano y Prislín, 2006; Demet, 2004; Gawronski, Strack, y Bodenhausen, 2008; Hirai, 2006; Lauber y Rossler, 2007; Lewis, 2004; Mangili, Ponteri, Buizza, y Rossi, 2004; J. McCarthy y Light, 2005; Putman, 2008; Rao, 2004; Ross y Goldner, 2009; Steinert, 2007; Taskin, 2004; Taskin y Ozmen, 2004a, 2004b; Unger, 2002; Vignes, Coley, Grandjean, Godeau, y Arnaud, 2008).

Antonak y Livneh (2000) revisan por ejemplo los métodos directos e indirectos existentes para la evaluación, como expusieramos previamente. Surgen estudios que analizan la relación entre actitudes hacia adultos con enfermedad

mental severa y calidad en la provisión de servicios orientados al cliente (Coursey, et al., 2000). También se analiza críticamente el escaso éxito obtenido por políticas guiadas por los principios de “vida independiente total” para todos, con independencia de la severidad de la discapacidad y el impacto de políticas sociales que contribuyen a la falta de resultados en este terreno (Lewis, 2004). El cuestionamiento del término enfermedad mental, por considerarlo despectivo, surge cada vez con más fuerza (Putman, 2008). Un creciente interés por los derechos de este colectivo se ve plasmado también con la aparición de trabajos en los que se abordan las actitudes hacia la sexualidad, la esterilización y los derechos a la paternidad de personas con discapacidad intelectual (Aunos y Feldman, 2002).

En el ámbito educativo, surgen estudios sobre actitudes hacia estudiantes con discapacidad en niveles educativos superiores, como reflejo de la creciente diversidad existente a estos niveles (Rao, 2004). Además, junto al concepto de integración comienza a emplearse el de inclusión y su enfoque de “rechazo cero” implícito y se encuentran evidencias de que las actitudes de los maestros hacia la inclusión se encuentran más asociadas a la naturaleza y severidad de la discapacidad que a características de dichos profesores. La existencia de apoyos físicos y humanos se encuentran también asociadas con actitudes favorables hacia la inclusión (Avramidis y Norwich, 2002).

En el terreno de la inserción laboral se pone de manifiesto la situación relativamente más negativa en cuanto a actitudes de que son objeto las personas con enfermedad mental que quienes presentan otras discapacidades (Adams, 2008; Angermeyer y Dietrich, 2006; Mangili, et al., 2004; Ross y Goldner, 2009; Taskin,

2004; Taskin y Ozmen, 2004a; Unger, 2002). Dicha población es objeto de conductas estigmatizadoras lo que a su vez lleva a esta población a abstenerse de utilizar servicios de salud mental (Demet, 2004).

Surgen en esta época estudios sobre actitudes hacia una diversidad mayor de personas con discapacidad, como por ejemplo, hacia personas que emplean sistemas de comunicación alternativos o aumentativos (J. McCarthy y Light, 2005), hacia las personas con autismo (Campbell, 2006). El estudio de las actitudes dentro del terreno de la psicología social y en relación con el concepto de persuasión es también objeto de interés en esta década (Crano y Prislin, 2006). También desde otras perspectivas, se estudia la evaluación de actitudes implícitas a la luz de la investigación sobre consistencia cognitiva (Gawronski, et al., 2008). Otros trabajos continúan indagando en la relación entre actitudes hacia la salud mental y búsqueda de ayuda psicológica en diferentes grupos culturales (Hirai, 2006).

Por otro lado, parece encontrarse una coincidencia transcultural entre diferentes grupos culturales hacia el hecho de que las personas con enfermedad mental deben ser objeto de ingresos forzosos en centros de salud mental si es necesario (Lauber y Rossler, 2007), si bien otros trabajos arrojan resultados contradictorios al respecto (Steinert, 2007). En esta década se llama también la atención hacia el hecho de que la mayoría de los instrumentos utilizados en la actualidad han sido desarrollados en los años 70 y 80 y no cubren algunos aspectos relevantes de nuestra cultura actual (Vignes, et al., 2008).

Analizamos finalmente los estudios publicados en estos últimos años (Arkan, Bademli, y Duman, 2011; A. de Boer, Pijl, y Minnaert, 2012; Anke de Boer, Pijl, y



Minnaert, 2010; Happell y Gaskin, 2013; Happell y Harrow, 2010; Holzinger, Floris, Schomerus, Carta, y Angermeyer, 2012; Sakellari, Leino-Kilpi, y Kalokerinou-Anagnostopoulou, 2011; Scior, 2011; Georg Schomerus, Holzinger, Matschinger, Lucht, y Angermeyer, 2010; G. Schomerus, et al., 2012; Thornton, Baker, Johnson, y Lewin, 2012; van der Kluit y Goossens, 2011; Wahl y Aroesty-Cohen, 2010; Werner y Stawski, 2012; Yu, Ostrosky, y Fowler, 2012).

En el terreno educativo parece que el término inclusión ha reemplazado al de integración (A. de Boer, et al., 2012; Anke de Boer, et al., 2010; Yu, et al., 2012). La atención a los derechos de los ciudadanos, incluidos quienes tienen una discapacidad, como sucede con las personas con enfermedad, es puesto de manifiesto en estudios en los que se cuestionan prácticas como la reclusión (Happell y Harrow, 2010), y sigue poniéndose de manifiesto la situación relativamente desaventajada en cuanto a las actitudes de que son objeto la población con problemas de salud mental (Arkan, et al., 2011; Happell y Gaskin, 2013; Holzinger, et al., 2012; G. Schomerus, et al., 2012; Wahl y Aroesty-Cohen, 2010) o con comorbilidad (Adams, 2008; Georg Schomerus, et al., 2010; Thornton, et al., 2012; van der Kluit y Goossens, 2011) o con diagnóstico dual (Werner y Stawski, 2012).

Surgen además estudios en los que se demuestra la eficacia de intervenciones para modificar actitudes negativas hacia este colectivo (Sakellari, et al., 2011), si bien, se incide en la escasez de estudios de intervención (Scior, 2011).

### 3.6 ESTUDIOS SOBRE INTERVENCIONES EN ACTITUDES

Un grupo de estudios se centra en la enfermedad mental (Angermeyer y Matschinger, 1996; Brown, 1983; Chinnayya, Chandrashekar, Moily, Puttamma, y et al., 1990; Irvin Glenn Esters, 1995; Irvin G. Esters, Cooker, y Ittenbach, 1998; Fraser, 2001; Gonzalez, Tinsley, y Kreuder, 2002; Herman, Kaplan, Satriano, Cournos, y et al., 1994; Long, 1963; Mackenzie, 2001; Ng y Chan, 2002; Pandiani, Edgar, y Pierce, 1994; Read y Law, 1999; Schlachter, House, y Miller, 1975; Sogaard y Fonnebo, 1995; Solomon y Draine, 1995).

De éstos, algunos trabajos se centran en modificar actitudes de los propios pacientes con enfermedad mental. Así, el trabajo de Angermeyer et al. (1996) se centra en el grado en que la experiencia personal con la enfermedad mental influye en las actitudes y se encontraron repercusiones positivas tras incrementar dicha experiencia en las reacciones prosociales o la reducción de ansiedad, entre otros aspectos. También se ha puesto de manifiesto los beneficios de entrenar a esta población en técnicas de afrontamiento, relajación, manejo de ansiedad, etc., tanto en la reducción de sintomatología depresiva como en el mantenimiento de actitudes adaptativas sobre la etiología de los problemas psicológicos (Brown, 1983; Rabenschlag, et al., 2012; Solomon y Draine, 1995).

El entrenamiento, consistente en ofrecer información a profesionales de atención primaria sobre temas de salud mental ha demostrado mejorar las actitudes hacia este colectivo (Chinnayya, et al., 1990; Schlachter, et al., 1975). En esta línea, intervenciones consistentes en Terapia Conductual Dialéctica y en la remotivación han demostrado ser eficaces para mejorar actitudes negativas de

profesionales de salud mental hacia el trastorno límite de la personalidad (Fraser, 2001; Long, 1963) En adolescentes del medio rural, en universitarios y en población general también se ha puesto de manifiesto la eficacia de intervenciones psicoeducativas para mejorar las actitudes hacia la búsqueda de ayuda profesional ante la enfermedad mental (Irvin Glenn Esters, 1995; Irvin G. Esters, et al., 1998; Gonzalez, et al., 2002; Mackenzie, 2001).

Las intervenciones para modificar actitudes hacia este colectivo, relacionadas con la estigmatización y la exclusión de personas con enfermedad mental ha mostrado cambios positivos en estudiantes de secundaria (Ng y Chan, 2002), así como el ofrecimiento de información y la promoción del contacto con este colectivo, que ha permitido mejorar actitudes hacia este colectivo en estudiantes de psicología (Read y Law, 1999) y en población general (Sogaard y Fonnebo, 1995). Los cambios en políticas públicas relacionados con la defensa de la inclusión de estas personas han tenido también un impacto positivo en las actitudes de los profesionales (Pandiani, et al., 1994).

Otros investigadores se centran en el colectivo con discapacidad intelectual (Ashman, 1982; Cautela, Walsh, y Wish, 1971; Glenn, 2001; Kordoutis, Kolaitis, Perakis, Papanikolopoulou, y et al., 1995; MacDonald y MacIntyre, 1999; Marino, 1995; McConkey, Moore, y Marshall, 2002; Saravanan y Rangaswamy, 2012; Schwartz, 1992). Desde hace varias décadas se ha puesto de manifiesto que técnicas centradas en incrementar el contacto con las personas con discapacidad, ofrecer formación, mensajes persuasivos y discusiones en grupo son útiles para mejorar las actitudes hacia las personas con discapacidad (Ashman, 1982), incluso

en grupos como el personal sanitario (McConkey, Moore, y Marshall, 2002) o las propias madres de hijos con esta discapacidad (Saravanan y Rangaswamy, 2012).

Desde una perspectiva conductual se ha demostrado que el reforzamiento encubierto ha permitido mejorar las actitudes de estudiantes hacia iguales con discapacidad intelectual (Cautela, et al., 1971). Los efectos del contacto directo con compañeros con discapacidad intelectual y síndrome de down también se han constatado en estudiantes de secundaria (Glenn, 2001; Marino, 1995). Sin embargo, no todos los resultados son igualmente concluyentes y por ejemplo, en estudiantes universitarios se ha encontrado que ofrecer formación consistente en proponer etiquetas alternativas para referirse a personas con discapacidad intelectual tiene un escaso impacto en la modificación de actitudes hacia este colectivo (MacDonald y MacIntyre, 1999). Ofrecer formación a profesionales sobre el colectivo con discapacidad intelectual también ha permitido modificar actitudes hacia este colectivo (Kordoutis, Kolaitis, Perakis, Papanikolopoulou, y et al., 1995). De la importancia de poner en marcha programas para mejorar actitudes hacia estudiantes con discapacidad en contextos escolares se hacen eco algunos trabajos que desarrollan completos programas de intervención al respecto (Schwartz, 1992).

Los estudios de cambio actitudinal sobre alumnos con necesidades especiales o dificultades de aprendizaje también son numerosos (Colwell, Thompson, y Berke, 2001; Eiserman, 1988; Gottlieb, 1980; Hammett, Omizo, y Loffredo, 1981; Patrick, 1987; Polat, 2001; So, 2000; Williams, Omizo, y Abrams, 1984). Algunos trabajos se centran en ofrecer información y realizar ejercicios de simulación (Colwell, Thompson, y Berke, 2001), en participar en grupos de discusión

genéricos o con padres de hijos con discapacidad (Gottlieb, 1980; Hammett, Omizo, y Loffredo, 1981; So, 2000; Williams, Omizo, y Abrams, 1984). La utilización de la técnica de tutorización a través de iguales ha demostrado también su eficacia (Eiserman, 1988) así como otras técnicas destinadas a modificar actitudes de profesionales de contextos educativos (Patrick, 1987; Polat, 2001).

Los trabajos sobre otros tipos de discapacidad como la física, son menos numerosos (Donaldson y Martinson, 1977; Krahe y Altwasser, 2006). En algunos casos se han empleado técnicas como ofrecer presentaciones audiovisuales o en vivo sobre personas con esta discapacidad (Donaldson y Martinson, 1977). El análisis de la eficacia diferencial de distintas intervenciones parece indicar que intervenciones desde una perspectiva cognitivo-conductual, que aúnan información y contacto directo, son más eficaces que las intervenciones únicamente conductuales o únicamente cognitivas (Krahe y Altwasser, 2006).

### **3.7 ACTITUDES ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y EL SÍNDROME DE DOWN EN DISTINTOS PAÍSES**

Hubo un tiempo en que se pensaba que las actitudes eran bastante estables en el tiempo y contextos, pero en la actualidad se coincide en que lo que predomina es la diversidad. Nuevas perspectivas teóricas han permitido identificar procesos que subyacen a la variabilidad en estereotipos y actitudes. Tales procesos son por ejemplo los roles y normas sociales, la cultura y el contexto cultural (Bosak y Diekman, 2010). Existen numerosos estudios que han analizado las actitudes en diferentes culturas o grupos culturales (Bizon, Godorowski, Henisz, y Rezniewski, 1978; Bosak y Diekman, 2010; David, 2010; Erinoshio y Ayonrinde, 1981; Florian y

Katz, 1983; Harper, 1997; Horner-Johnson, et al., 2002; Laosebikan, 1980; Masuda, Anderson, y Edmonds, 2012; Nakamura, 1996; Sciarra, Chang, McLean, y Wong, 2005; Stein, Christie, Shah, Dabney, y Wolpert, 2003; Tang, Davis, Wu, y Oliver, 2000; Walters, 1999; Whittaker y Neville, 2010; Winkvist y Akhtar, 2000).

El impacto de las creencias culturales y religiosas en las actitudes hacia la discapacidad ha sido destacado en varios estudios (Tang, Davis, Wu, y Oliver, 2000). Algunos trabajos han puesto de manifiesto que un elevado estatus de identidad racial correlacionan positivamente con las actitudes hacia las personas con discapacidad, mientras que estatus más bajos y más racistas correlacionan negativamente con dichas actitudes. Este estudio apoya la idea de que las actitudes mantenidas por determinados grupos culturales asociados con el poder se pueden transferir de un dominio (i.e. blancos/personas de color) a otro dominio (capaces/discapacitados) (Sciarra, Chang, McLean, y Wong, 2005).

En Polonia (Varsovia) se ha encontrado un mayor desconocimiento sobre la enfermedad que en países como los Estados Unidos (Bizon, Godorowski, Henisz, y Rezniewski, 1978). Grupos raciales difieren también en la concepción de la enfermedad mental y se apela a factores culturales (“desconfianza cultural”) relacionadas con la opresión que han experimentado grupos minoritarios en culturas como la norteamericana (David, 2010).

En otras culturas como la Nigeriana, se aprecia un desconocimiento por parte de grupos como los Yoruba, acerca de la enfermedad mental (Erinosho y Ayonrinde, 1981). Otros trabajos que han comparado actitudes de profesionales de la salud mental nigerianos y norteamericanos han puesto de manifiesto que los

nigerianos se mostraron bastante más autoritarios, benevolentes y restrictivos que los norteamericanos y se apela al posible efecto de concepciones culturales relacionadas con el entendimiento de la enfermedad mental como impredecible y necesitado de control social (Laosebikan, 1980). Se han encontrado también diferencias en la intención de madres británicas y paquistaníes de llevar a sus hijos a servicios de salud mental y, más concretamente, las madres paquistaníes no consideran necesario solicitar estos servicios ante problemas que no sean muy graves (Stein, Christie, Shah, Dabney, y Wolpert, 2003).

En Israel se ha estudiado el posible impacto de variables culturales y étnicas en las actitudes hacia las personas con discapacidad. Y ello porque dichas variables tienen mucha importancia en la sociedad Israelí porque es una sociedad que absorbió inmigrantes judíos de orígenes muy diversos y porque incluye un grupo nacional y religioso minoritario como son los árabes. La población judía israelí se divide en dos grupos étnicos amplios, el primero compuesto por israelíes que han nacido de padres que a su vez proceden de países árabes e islámicos (judíos de origen oriental). El segundo grupo está compuesto por israelíes que nacieron de padres procedentes de países del este y oeste de Europa y de otros países occidentalizados (judíos de origen occidental). Aunque la mayoría judía practica la misma religión, tienen diferentes pautas culturales y comportamentales.

El enfoque del judaísmo hacia la discapacidad es fundamentalmente negativa. En el Levítico, uno de los cinco libros sagrados del Antiguo Testamento (Pentateuco para los cristianos, o Torá para los judíos), se indica que el Señor establece ciertos criterios para poder ser sacerdote, quedando excluidas las

personas con discapacidad. La discapacidad y la enfermedad son interpretadas como una expresión del disgusto del señor y un modo de castigar al ser humano. Así, es visto como un castigo divino por actos pecaminosos. También es visto como un modo de purificación y de advertencia a quien se aparta del buen camino. Un tercer modo de considerarlo es como un medio de poner a prueba la fe de una persona (Florian y Katz, 1983).

A estas concepciones se añaden las actitudes asociadas a un origen cultural o étnico. Los judíos de origen oriental tienen un enfoque fatalista de la discapacidad. Es considerada un castigo divino y procedente de fuentes no naturales. Por el contrario, los judíos de origen occidental han sido expuestos a los valores de occidente y subrayan la importancia y valor de la vida humana por encima de cualquier discapacidad.

Esta diferencia fundamental en la percepción de la discapacidad lleva a dar diferentes respuestas ante la discapacidad. En la cultura oriental la discapacidad es vista como inevitable e inmodificable desde un punto de vista médico, por lo que se adopta una actitud de aceptación pasiva del destino y de lástima hacia la persona con discapacidad. Además, por la importancia otorgada a un cuerpo “completo” las personas con discapacidad son consideradas inferiores y se considera que tendrán problemas en el futuro para conseguir una esposa. Además, su presencia afecta negativamente al estatus social de la familia.

Este enfoque negativo no es compatible con los valores de la cultura occidental en la que las expectativas hacia las personas con discapacidad se centran en sus posibilidades de funcionar y contribuir en la sociedad y de adaptarse al estilo



de vida de las personas sin discapacidad en la medida de lo posible (Florian y Katz, 1983).

Otros estudios ponen de manifiesto el impacto de factores culturales y sociales en la aceptación de personas con discapacidad. Así, se han estudiado las actitudes de niños nepalíes hacia personas con discapacidad física visible y encontraron que aquellas imágenes que los niños asociaban con riqueza y poder (p.e. obesidad), eran preferidas a aquellas imágenes que los niños asociaban a dificultades para realizar actividades de la vida diaria o a amenazas para la supervivencia (Harper, 1997). Se ha estudiado también las actitudes de estudiantes universitarios japoneses hacia personas con discapacidad intelectual y se ha encontrado que es posible utilizar cuestionarios desarrollados en otras culturas como la norteamericana, para evaluar dichas actitudes (Horner-Johnson, et al., 2002). Además, se ha encontrado también que existe una asociación entre las actitudes mantenidas por los japoneses hacia la discapacidad y el desarrollo de políticas hacia la discapacidad a nivel nacional (Nakamura, 1996). El estigma asociado a la enfermedad mental se ha encontrado asociado a la tendencia a no utilizar servicios de salud mental en afroamericanos (Masuda, Anderson, y Edmonds, 2012).

### 3.7.1 La cultura occidental

En países occidentales los ingresos familiares son más importantes que la etiología del niño a la hora de medir el bienestar de los padres (Stoneman, 2007; Turner, Sloper, Knussen, y Cunningham, 1991). Otros autores aluden a la construcción social de la maternidad y a aspectos relacionados como la

culpabilización de la madre y a la imagen que tiene la sociedad de una madre sacrificada por criar a un hijo una discapacidad (Kingston, 2007). En varios estudios se pone de manifiesto la importancia del discurso social de la discapacidad en general, y hacia el síndrome de Down en particular. Se encuentra evidencias de discursos opresivos interpersonales e institucionales en las familias de los niños con discapacidad, centrados en las nociones de daño, carga y estigma.

Las madres rechazan los discursos dominantes acerca de las familias de los niños con discapacidades, que consideran que ser padres de un niño con síndrome de Down es una experiencia negativa. También rechazan un modelo médico entrado en las "alteraciones" de sus hijos y definen la maternidad como una tarea normativa que abarca una amplia variedad de tareas, roles y desafíos. Los resultados de este estudio ponen de manifiesto los cambios en la comprensión de estas madres sobre lo que significa tener un hijo con síndrome de Down y sugieren que es importante centrarse no sólo en la discapacidad, sino también en el contexto.

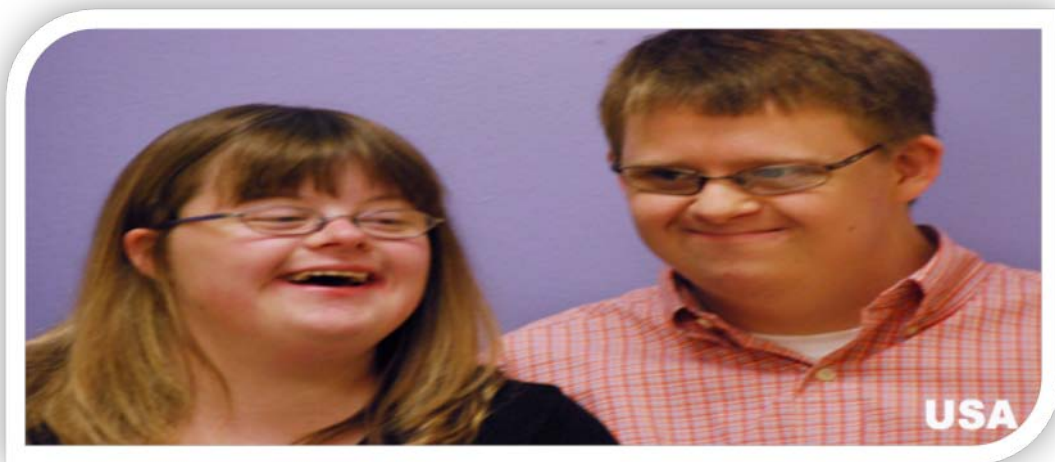
Para la mayoría de las madres, las implicaciones sociales de tener síndrome de Down son algunos de los temas más preocupantes, especialmente en lo referido a la aceptación social de sus hijos y a la defensa de una educación inclusiva. Los resultados de este estudio apoyan fuertemente la necesidad de un cambio conceptual en la comprensión de las experiencias de las familias de los niños con síndrome de Down, desplazando su mirada desde el "problema" del síndrome de Down a las construcciones problemáticas de maternidades normativas frente a las

“Maternidades alteradas” de quienes tienen hijos con síndrome de Down (Lalvani, 2008, 2011).

Por ejemplo, en estudios realizados en *Canadá* se encuentra que el nivel educativo de las madres así como su nivel de ingresos se encontraba asociada a mayor adaptación a un hijo con síndrome de Down (Pelchat, Bisson, Bois, y Saucier, 2003). En otro estudio realizado en la Columbia Británica con padres de hijos con este síndrome se pone de manifiesto la importancia de ofrecer asesoramiento a los padres ante un diagnóstico prenatal, utilizando una terminología no valorativa y ayudando a las familias a valorar sus posibilidades teniendo en cuenta sus propios valores, estrategias de afrontamiento y redes de apoyo (Hippman, Inglis, y Austin, 2012), lo que coincide con otros estudios realizados en países occidentales (Carroll, Owen-Smith, Shaw, y Montgomery, 2012; Choi, Van Riper, y Thoyre, 2012).

En cuanto a los estudios realizados en los *Estados Unidos*, varios trabajos han encontrado actitudes positivas hacia la educación inclusiva, aunque no todos los estudios son coincidentes (Pace, Shin, y Rasmussen, 2010). En un análisis cualitativo realizado con madres de hijos con síndrome de Down a quienes se les evaluó en cuanto a sus conocimientos, actitudes, creencias sobre el síndrome de Down, recursos utilizados para obtener información sobre el tema y necesidades de información sobre este síndrome, se puso de manifiesto que estas madres necesitaban materiales específicos con información clínica sobre el síndrome de Down así como con lo que suponía vivir con un hijo con esta discapacidad. Las madres hispanas y afroamericanas indicaron además que los materiales educativos sobre este síndrome tan sólo incluían a madres caucásicas, por lo que solicitaban

materiales educativos más diversos (Levis, et al., 2012). En profesionales de la salud se pone de manifiesto la necesidad de proporcionar materiales y currícula formativos para estos profesionales, teniendo en cuenta que para un importante porcentaje de estos profesionales, la atención a estos pacientes les genera ansiedad (Pace, Shin, y Rasmussen, 2011).



**Figura 1. Jóvenes estadounidenses con síndrome de Down (Fuente: Sims, 2009)**

Otros trabajos ponen de manifiesto que para la población general, las actitudes hacia la inclusión educativa y social de personas con síndrome de Down en los Estados Unidos siguen siendo negativas para un porcentaje sustancial de personas, incluso en personas jóvenes. Como es también habitual en los estudios, las mujeres mantienen actitudes más positivas. El contacto previo con esta población y el nivel educativo se encontraron también asociados a actitudes más positivas especialmente en lo referente al trabajo. Los resultados muestran que todavía en 2010 hay un alto porcentaje de personas contrarias a la inclusión escolar y laboral de las personas con síndrome de Down en Estados Unidos (Pace, Shin, y Rasmussen, 2010).

Las familias suelen adoptar posturas más positivas. Así, un reciente trabajo (Skotko, Levine, y Goldstein, 2011) sobre las actitudes de los hermanos hacia quienes presentan síndrome de Down puso de manifiesto el efecto positivo del contacto continuado. Concretamente, se encontró que más del 96% de los hermanos indicaron sentir afecto hacia su hermano con síndrome de Down y el 94% de los hermanos mayores expresaron sentimientos de orgullo. Menos del 10% se sentía avergonzado. Entre los hermanos mayores, el 88% consideró que eran mejores personas a causa de esta experiencia, y más del 90% estaban dispuestos a seguir participando en la vida de su hermano y describían la relación con su como positiva. Sin embargo, es cierto también que otros estudios sugieren que existen mayores tasas de problemas maritales y parentales, percibidos sobre tipo por las madres cuando se tiene un hijo con síndrome de Down (Durmaz, et al., 2011).

Por lo que se refiere a la situación en Irlanda, contamos con evidencias sobre actitudes en el contexto escolar. Por ejemplo, en un estudio realizado por Gannon y McGilloway (2009) se evaluaron las actitudes de niños de primaria hacia sus compañeros con síndrome de Down. El estudio pretendía evaluar si la exposición de material audiovisual para promover la inclusión, tenía efectos inmediatos en la mejora de las actitudes. El trabajo concluyó que no hubo cambios inmediatos, lo que confirma las dificultades en lograr cambios actitudinales.



Figura 2. Niño irlandés con síndrome de Down (Fuente: Down Syndrome Ireland, 2011)



Figura 3. Jóvenes ingleses con síndrome de Down (Fuente: Adams, 2011)

Por lo que se refiere a la situación de este colectivo en Inglaterra, los cambios habidos en las últimas décadas ejemplifican lo ocurrido en los países occidentales. Así, en la década de 1960 las personas con síndrome de Down eran casi automáticamente institucionalizadas al nacer. Los padres creían que estaban mejor escondidos que expuestos a la crueldad y al abuso del mundo exterior. Tras diversos escándalos en los años 70 y 80 se produce prácticamente un abandono de

la institucionalización. Ese cambio ha sido el principal factor en la mejora de la de salud y esperanza de vida de las personas con síndrome de Down. Las actitudes sociales también han cambiado; ahora pueden acceder a una escuela integradora y a la universidad. La situación es más difícil para las personas con síndrome de Down adulta. Su número ha incrementado en un 15 por ciento entre 2000 y 2006.

Después de que las pruebas para detectar este defecto congénito se empezaran a realizar en 1989, hubo un descenso en los nacimientos de bebés con síndrome de Down, ya que muchas madres optaban por el aborto, que en nuestro país se puede practicar hasta las 24 semanas de gestación. Así, en 1989 se registraron 717 bebés con este síndrome, pero la cifra bajó a 594 en el año 2000. Sin embargo, en 2006 se registró un aumento en el nacimiento de pequeños con este defecto hasta situarse en 749, según los datos aportados por la Asociación de síndrome Down de Inglaterra. Esta organización realizó un sondeo entre mil padres para saber por qué decidían no interrumpir la gestación a pesar de que la prueba médica sobre el síndrome de Down daba positiva. Entre las razones figuran conocer a alguien con el defecto congénito, oponerse por principio al aborto y las mejoras habidas en la calidad de vida de los menores con síndrome de Down, además de vivir en una sociedad más abierta. Los encuestados insistieron en que sentían un gran apoyo de las familias y opinaron que el futuro para los nacidos con este problema congénito se presenta mucho mejor hoy en día. Hoy, estos niños pueden integrarse mejor en las escuelas británicas y más adultos con síndrome de Down tienen trabajo («Nacen más niños con síndrome de Down en Inglaterra», 2008)

Desplazándonos a otro continente, recientes estudios realizados en *Australia* ponen de manifiesto la necesidad de reevaluar las actitudes hacia el síndrome de Down para garantizar que se da respuesta a las necesidades médicas y sociales de personas con esta alteración a lo largo de toda su vida. En especial, es importante tener en cuenta las comorbilidades que pueden surgir a diferentes edades, junto con la adecuada provisión de cuidado y apoyos (Bittles, Bower, Hussain, y Glasson, 2007).



**Figura 4. Padres australianos e hijo con síndrome de Down (Fuente: Glenane, 2012)**

Otros estudios ponen de manifiesto que la población australiana muestra actitudes positivas y optimistas hacia el rendimiento educativo de estos niños. Un alto porcentaje considera que las personas con síndrome de Down, son capaces de tener una vida independiente, ir de compras, cocinar y utilizar el transporte público. Consideran que son capaces de mantener buenas relaciones con sus compañeros en el colegio. A pesar de estas actitudes positivas en general en lo que se refiere al



entorno escolar la mayoría opina que el mejor entorno educativo es una combinación de la educación regular y la educación especial.

Cuando se pregunta a las personas con síndrome de Down cuál consideran que es la mejor opción residencial, la mayoría responden que es la vivienda compartida y tan sólo un 2% aboga por la institucionalización. En lo referente a las diferencias con otros niños consideran que son menos inteligentes, menos atractivos físicamente, mas afectuosos, más cariñosos, más felices. En general las actitudes más positivas corresponden a las mujeres y a las personas que han tenido contactos con mayor frecuencia. La mayoría de los estudios muestran actitudes más positivas en jóvenes y personas con niveles educativos más elevados (Gilmore, 2006).

En Australia (Gales del Sur) se ha realizado un estudio con diferentes cohortes de niños con síndrome de Down nacidos en la década de los 60 y de los 70 se ha encontrado que los padres cuyos hijos nacieron en los 70 eran más jóvenes cuando nacieron sus hijos y de clases social más alta que quienes tuvieron sus hijos en los 60. La mayoría de las diferencias encontradas parecen atribuirse a la introducción de la prueba de la amniocentesis que es ofrecida a las embarazadas de más edad. Así, se plantea que diferencias en clases sociales pueden explicar cambios en fertilidad en las diferentes clases sociales (Shepperdson, 1985).

### 3.7.2 La situación en América Latina

En estos países de gran tradición cristiana las personas piensan que las discapacidades son un *castigo de Dios o un designio divino*; y que lo único que la persona puede hacer es aceptar su discapacidad y los demás *sentir compasión por*

estas personas. Otra visión tradicional cristiana consiste en creer que la discapacidad es fruto del pecado cometido por los padres por una vida pecaminosa y que por eso Dios los ha castigado. Ante estas creencias, normalmente los padres se sentirán avergonzados por tener un hijo con discapacidad y tratarán de mantenerlo escondido del resto del mundo.

En la actualidad el cambio de actitud hacia las personas con discapacidad ha tenido lugar gracias a los movimientos sociales internos y a la influencia externa de los países occidentales. Las guerras internas y las dictaduras han provocado un aumento de las personas con discapacidad que se han hecho notorias y visibles. Quienes pasan a ser personas con discapacidad como resultado de la guerra o de accidentes son frecuentemente objeto de más aceptación por parte de la comunidad que aquéllos que nacen con algún tipo de discapacidad.

Probablemente una de las mayores causas que ha provocado un cambio de actitud hacia las personas con discapacidad en los países de América Latina haya sido la aparición de los Teletones. Se inician en Chile con la finalidad de recolectar dinero para los centros de rehabilitación y cuidado para las personas con discapacidad física. Estos eventos cambiaron las percepciones sobre las personas con discapacidad, utilizando estrategias de intervención como el contacto o la exposición, mediante la presentación ante el público de historias personales de aquellos individuos con discapacidad. Esta exposición da como resultado el descubrimiento de todas las cualidades positivas de las personas con discapacidad y desarrolla en los telespectadores una mayor aceptación y entendimiento de la persona con discapacidad (Dengra, Durán y Verdugo, 1991). Esto provocó un

cambio de actitud y desarrolló un movimiento por sus derechos. El concepto de la Teletón se expandió rápidamente a otros países de América Latina y aún persiste hoy en día.

Anteriormente en las áreas principalmente rurales de América Latina las personas con discapacidad no asistían a la escuela y para utilizar algún servicio debían recorrer largas distancias. Además, la gente que vive en las áreas rurales, debido al aislamiento suelen mostrar creencias y actitudes más negativas acerca de las personas con discapacidad. Con frecuencia quienes presentan una discapacidad dependen de redes familiares de apoyo y sufren de aislamiento y falta de información. Tampoco obtienen rehabilitación o tratamientos adecuados debido a la falta de disponibilidad de recursos, infraestructura y servicios. Los valores familiares son muy fuertes por su tradición cristiana y se opta por acudir al apoyo familiar o informal frente a los servicios y apoyos formales. Se considera que es responsabilidad de la familia proporcionar todos los recursos necesarios y asistir al miembro con discapacidad de la familia, por lo que es común encontrar a varias generaciones viviendo juntos. Tradicionalmente los padres son responsables de obtener los recursos económicos y las madres se dedican a las labores de cuidado de los hijos, de los mayores, mantener el hogar y son también las cuidadoras de los hijos o parientes con discapacidad (Schlossar, 2004).

Hay que indicar que en las últimas décadas la estructura familiar ha cambiado; con frecuencia ambos padres trabajan fuera del hogar y particularmente en América Latina el cuidado de los hijos y de las personas con discapacidad termina siendo responsabilidad de las abuelas o de las hermanas mayores. Esta situación

contrasta con la existente en España donde es muy común que las familias contraten cuidadores profesionales o dejen el cuidado de sus hijos a instituciones especializadas o se acojan a la ley dependencia y sea un familiar el que se encargue del cuidado y a cambio reciba una ayuda económica de la administración.

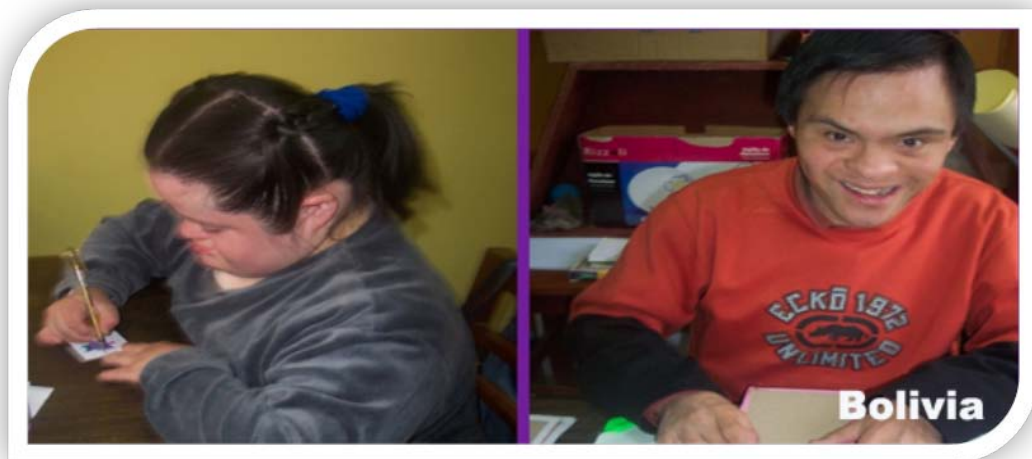


**Figura 5. Joven mexicano con síndrome de Down**

A modo de ejemplo y centrándonos en algunos países, como en *México*, las primeras noticias sobre la existencia del síndrome de Down se remontan a las obras de arte del pueblo Olmeca que vivió en América Central entre los años 1500 a.C. y 300 d.C. Como indicáramos en capítulos anteriores, los arqueólogos han descubierto estatuillas que representan niños pequeños, de cara redonda, ojos oblicuos, nariz en silla con puente ancho y pliegues epicánticos muy acusados, que denominaron «bebés-jaguar», recordando que estos niños podían representar el fruto del apareamiento entre una deidad jaguar y una mujer. Con posterioridad, también se han encontrado figuras parecidas en terracotas Toltecas (Bueno Sánchez, Bueno Lozano y Ramos Fuentes, 1996). Así pues, en la cultura Olmeca los niños con Síndrome de Down eran adorados como dioses del amor. Eran sagrados

entre los olmecas porque la propia naturaleza los escogía y les hacía únicos entre los demás individuos.

En la actualidad en México, las familias siguen siendo las principales fuentes de apoyo en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual. Se sienten impotentes ante la falta de servicios que promuevan su independencia y autonomía, que les den la oportunidad de formarse como personas autónomas y que les permitan tomar decisiones para vivir una vida plena con los apoyos requeridos (Aguilar y Sánchez, 2011).



**Figura 6. Jóvenes bolivianos con síndrome de Down**

En *Bolivia* las diferentes culturas étnicas son marcadas por la discriminación en el interior de las mismas, a raíz de las costumbres y tradiciones que cada una tiene y de la intolerancia hacia los demás. Sin embargo, algunos estudios indican que en lo que respecta a la discapacidad, la mayoría opina que estas personas son tratadas con igual discriminación y exclusión en determinados aspectos de la vida cotidiana. (Disability Rights Promotion International, 2009).

En este país existe un creciente desarrollo de organizaciones de padres con hijos con síndrome de Down que se están organizando para ofrecer apoyos y reivindicar los derechos de este colectivo. El 63% de las personas con discapacidad tienen escasos recursos, no teniendo acceso en su mayoría a los servicios de vivienda, educación y salud. Un 66% no trabaja o solo se dedica al trabajo informal (venta de dulces, tarjetas telefónicas, etc). Los que trabajan, no llegan al salario mínimo nacional. Más de un 50% de las personas con discapacidad afirmaron sentirse discriminados por su entorno social y carecer de una participación activa en dicho entorno.

Un estudio recientemente realizado (de la Torre y Pinto Tapia, 2011) sobre la estructura familiar y los cambios que se producen con la llegada de un niño con síndrome de Down pone de manifiesto que la familia se trata de adaptar a la forma de comunicación no verbal del hijo o la hija con diagnóstico de síndrome de Down, de modo que el lenguaje gestual es aceptado e incluso incorporado en las relaciones familiares. Las familias, perciben que el niño necesita protección, cuidados y comprensión más que cualquier otro que no tenga esta condición, es decir que lo consideran débil y frágil. Ello pone de manifiesto que los sistemas familiares son adaptables a esta condición.



**Figura 7. Jóvenes chilenos con síndrome de Down**

Por su parte *Chile* es el país donde nacen más niños con Síndrome de Down en América Latina. La expectativa de vida de este colectivo es cada vez más alta, por lo que la atención especializada y la estimulación temprana son clave para que puedan tener una buena calidad de vida («Masiva asistencia al II Simposio Internacional UC sobre síndrome de Down», 2010).

Históricamente en Chile el síndrome de Down, ha sido caracterizado como una discapacidad distinta a las existentes, incluso no se enmarcaba dentro de las discapacidades de tipo intelectual. Antiguamente se pensaba que eran niños sagrados y una bendición para la familia principalmente para la madre que debía dedicarse de por vida al cuidado de su hijo. También, se llegaba a pensar en el castigo divino producto de alguna mala acción provocada por uno el padre o la madre. (Arroyo Contreras y Padilla Ballesteros, 2005). Estudios más recientes indican actitudes positivas hacia esta población en colegios con integración, lo que refleja el hecho de que estos colegios tienen entre sus políticas educativas la promoción de valores como la igualdad, la cooperación y el respeto por las diferencias (Sirlopú et al., 2012). Por el contrario, en los colegios sin integración se

constatan altas correlaciones entre la compasión, el prejuicio y la ansiedad (Sirlopú et al., 2012).



**Figura 8. Jóvenes peruanos con síndrome de Down**

En Perú el estado actual de las actitudes hacia las personas con síndrome de Down es puesto de manifiesto a través de la entrevista realizada, para el periódico electrónico RPP Noticias, a Liliana Peñaherrera, Presidenta de la Sociedad Peruana de Síndrome de Down. La presidenta señala que “antes, cuando se veía caminar por la calle a una persona con síndrome de Down, la gente se quedaba asustada y se iba por otro lado con tal de evitar pasar por su lado. Esta percepción está cambiando”. Continúa diciendo: “Poco a poco muchos se han dado cuenta que estos chicos no son agresivos, al contrario, son muy amorosos, tiernos y pueden valerse por sí mismos si les brindan el apoyo necesario. El síndrome de Down no es una enfermedad, ni un impedimento para poder prosperar en la vida”. Y sigue: “Se puede decir que ya se tiene una buena percepción social de las personas que tienen síndrome de Down, ahora estamos enfocados a que los dejen tener participación como ciudadanos, al igual que nosotros”. Peñaherrera destaca no obstante la



presencia de dificultades: “En los colegios aún continúan las actitudes de rechazo por parte de los profesores hacia los niños con síndrome de Down, porque creen que son una carga. Esto se debe a que no son capacitados, debidamente. Se necesita más apoyo del Estado”. Asimismo, Peñaherrera afirmó que existen doctores que ante un niño con síndrome de Down muestran una actitud pesimista: “Lo siento señora, este chico no podrá hacer nada en la vida o ¿para qué le vamos a colocar todas las vacunas a este niño si no sirve?”, son algunas de las expresiones de los médicos afirma Peñaherrera (Peñaherrera, 2012).

### 3.7.3 Sudeste asiático

En *Timor Oriental*, la enfermedad o la discapacidad puede ser interpretado como un castigo por los malos actos realizados. En consecuencia, para curarse es necesario descubrir cuál fue la causa que provocó el castigo. En otras ocasiones las causas pueden venir por actos de sus antepasados o de otras realidades anímicas. En el idioma tetum no existe una palabra con significado directo para referirse a la salud o la enfermedad y se emplea “usin-moras” cuerpo enfermo o cuerpo con enfermedad. Las personas con enfermedad mental permanecen y son útiles a la familia, trabajan sin remuneración y no participan de la vida comunitaria (Oliveira, 2010).

En *Filipinas* el 18 de febrero de 2002 en la ciudad de Manila se produce la Proclamación N<sup>o</sup> 157 por lo que la República de Filipinas reconoce que los niños con discapacidad tienen derecho a recibir cuidados especiales, educación y capacitación para ayudarles a disfrutar de una vida plena y decente en condiciones de dignidad y alcanzar el mayor grado de autonomía y la integración social posibles.

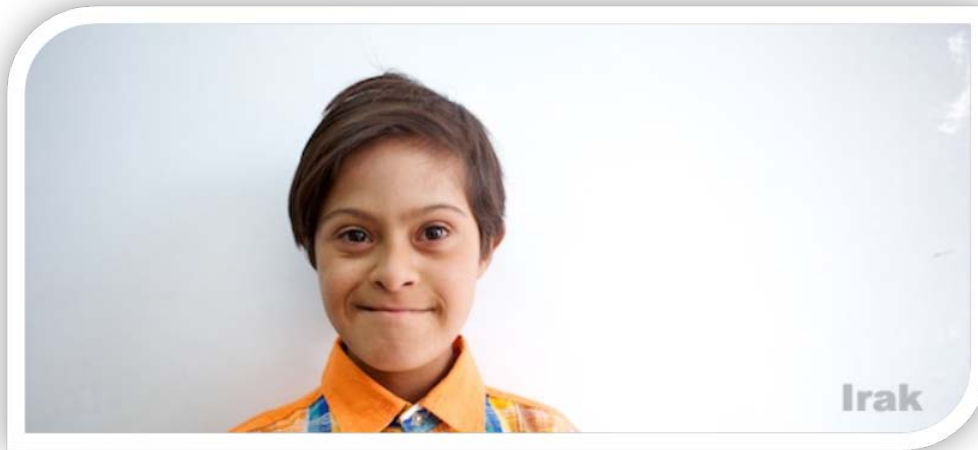
En la actualidad hay cientos de miles de niños filipinos con síndrome de Down, que merecen la dignidad y el respeto de todos y necesitan de la protección de la administración contra el abuso, la violencia y la indiferencia general. El compromiso del Estado ayudará a educar a la población para que los niños con síndrome de Down posean una vida normal. Esta proclamación fue firmada por la presidenta Gloria Macapagal-Arroyo.

En *Tailandia* recientes estudios indican que las mujeres embarazadas tienen un escaso conocimiento sobre pruebas de cribado para el síndrome de Down, aunque por lo general y especialmente las mujeres más jóvenes, se muestran más favorables hacia la realización de dichas pruebas (Pruksanusak, et al., 2009).

#### 3.7.4 Oriente Medio

Comenzamos esta revisión por *Irak*. En este país no existen estadísticas oficiales sobre el síndrome de Down. Los niños con discapacidades intelectuales no están matriculados en las escuelas públicas y guarderías, tampoco hay programas formales de sensibilización. Los estudios realizados en el mundo árabe son escasos y aún más escasos los realizados en Irak. En uno de los trabajos revisados una madre iraquí manifestó que los profesionales describieron a su hijo con síndrome de Down como un “ser humano de segunda”. En lo que respecta a la sociedad en general los padres afirman que las actitudes negativas son fruto de la incultura y el desconocimiento y que los servicios deben fomentar al menos la adquisición del habla y la conducta prosocial, pues son dos componentes claves para ser aceptados dentro de la comunidad (Crabtree, 2007).

Un reciente estudio analiza las actitudes de la comunidad iraquí hacia las personas con síndrome de Down. Los resultados mostraron que los iraquíes siguen teniendo actitudes negativas hacia la inclusión de estas personas. Sin embargo son menos negativas que en Europa y Estados Unidos. El género femenino está más asociado con actitudes positivas. Los resultados de este estudio ponen de relieve la importancia de las campañas organizadas y programas para aumentar la sensibilización hacia el síndrome de Down y la inclusión en la comunidad. Sobre la inclusión en la escuela, el 80,3% de los encuestados piensa que las personas con trisomía<sup>21</sup> necesitan escuelas especiales. La mayoría de los encuestados piensa que la inclusión puede afectar de forma negativa al progreso del resto de estudiantes. Un 84,5% cree que las personas con síndrome de Down pueden integrarse en la comunidad y en el terreno personal, más de un 78% de los encuestados creen que pueden ser amigos de personas con síndrome de Down. Las personas de mayor edad muestran actitudes más positivas en lo que respecta a ser amigos. En lo referente al sexo las mujeres muestran siempre actitudes más positivas en todas las variables. La similitud cultural y religiosa puede permitir la extrapolación de estos resultados a todos los países del Oriente Medio (Al-Kindi, Al-Juhaishi y Al-Saffar, 2012).



**Figura 9. Niño iraquí con síndrome de Down (Fuente: Hussain, 2012)**



**Figura 10. Jóvenes turcos con síndrome de Down**

Por su parte, estudios realizados en *Turquía* ponen de manifiesto que la mayoría de los participantes presenta actitudes positivas hacia las personas con discapacidad. Los adolescentes presentan una mayor propensión a tener actitudes positivas hacia las personas con discapacidad que otros grupos de edad. Los solteros tendían a presentar actitudes más positivas que los casados. A mayor nivel de educación e ingresos, actitudes más positivas. Los empleados con trabajos regulares y seguridad social mostraban actitudes más positivas hacia las personas con discapacidad. La mayoría de los participantes creían que tener una condición de

discapacidad era una prueba de Dios para gozar de una mejor vida después de la muerte.

En cuanto a la situación en *Gaza* (Olarte., 2009), estos niños no están atendidos y durante los primeros años de vida permanecen en sus casas sin ningún tipo de seguimiento y atención especializada, lo que frena su desarrollo y sus posibilidades de integración. Por ello, se están realizando importantes esfuerzos para contribuir activamente a la formación técnica de los colectivos profesionales sobre los que recae la responsabilidad directa de atender a los menores con síndrome de Down. Esta formación tendrá efectos multiplicadores, puesto que podrá ser reproducida y aplicada posteriormente por los propios participantes, gracias a la documentación entregada. También se ha sensibilizado y formado a las familias sobre los cuidados que necesitan los niños con síndrome de Down en sus primeras etapas de crecimiento. Se ha sensibilizado a la sociedad de Gaza sobre la importancia de la integración de las personas con Síndrome de Down y sobre sus problemas, a través de jornadas y de la distribución de libros, folletos manuales y calendarios, y notas de prensa.

En *Israel* se ha realizado un estudio sobre hijos con síndrome de Down y factores asociados al abandono de estos hijos que nacieron en Israel entre finales de los 70 del siglo pasado y hasta 1991. Las variables que se encontraron asociadas fueron una combinación de las mismas, entre las que se encuentran el estatus socioeconómico de la familia, las costumbres sociales y las creencias religiosas (Sadetzki, et al., 2000).

Sin embargo Chigier (1972) no encontró diferencias significativas entre los padres de origen occidental y oriental en sus actitudes hacia los niños con síndrome de Down. A medida que el nivel de formación era más alto, la actitud hacia las personas con discapacidad era más positiva. Las minorías árabes en Israel están divididos en un grupo grande de musulmanes, un número relativamente pequeño de cristianos, y un número menor de drusos. Los drusos son una secta que se separó hace siglos del Islam; su religión se mantiene en secreto y las figuras religiosas no están preparados para revelar su base. Sin embargo, se sabe que la predestinación es un precepto básico de la religión. Por lo tanto, el creyente debe aceptar la palabra de Dios y darle las gracias por su destino, a pesar de que sufra (Makarim, 1974).

La tradición religiosa musulmana percibe la discapacidad como castigo divino por los pecados cometidos, como resultado del "mal de ojo", o como una consecuencia arbitraria de la Voluntad Divina. Las personas con discapacidad son tratadas como físicamente y espiritualmente débiles que no contribuyen a sociedad pero que, sin embargo, merecen compasión. Las actitudes de la sociedad musulmana se caracterizan por la fatalidad. La cultura árabe-cristiana está influenciada por la noción bíblica de la enfermedad y la discapacidad. Ambos son castigos enviados por Dios por los pecados o por un comportamiento inmoral. En el estudio realizado por Chigier (1972) no se encontraron diferencias entre los tres grupos religiosos, cristianos, musulmanes o drusos, pero sí se encontraron actitudes más positivas entre las personas que se consideran poco o nada religiosas. En un reciente estudio una madre *palestina* describió cómo a su bebé prematuro se le retiró de la incubadora con sólo tres días, cuando se dieron cuenta que tenía

síndrome de Down y que por lo tanto, se trataba de “una vida que no valía la pena salvar” (Crabtree, 2007).

En la investigación de Florian y Katz (1983) sobre las actitudes hacia las personas con discapacidad en *Israel* parece que las diferencias en las actitudes hacia las personas con discapacidad no dependen de la cultura, religión o grupo étnico, sino que son el resultado de la interacción entre diversas variables, algunas de las cuales pueden estar relacionadas o debido a las diferencias culturales, étnicas, y las normas religiosas.



**Figura 11. Jóvenes de Emiratos árabes con síndrome de Down**

En cuanto a la situación en los *Emiratos Árabes*, El presente estudio muestra que muchas personas en los Emiratos Árabes Unidos tienen una actitud positiva hacia las personas con Síndrome de Down. Por otro lado todavía hay quienes creen que cualquier persona con síndrome de Down pueden tener un trastorno psicológico y tienen miedo de unirse y trabajar con ellos. Además, la mayoría (78,6%) se niegan a casarse con una persona con síndrome de Down y más de la mitad (55%) piensan que las personas con síndrome de Down no pueden planificar su futuro.

Además, la actitud de las mujeres es más positiva que la de los hombres. Los *Emiratos Árabes Unidos* no tienen los problemas que aquejan al resto de la Región árabe, la pobreza de Jordania o los conflictos en el caso de Palestina. Pero los avances en integración son lentos. Los EAU sienten gran orgullo de su país por los avances médicos y tecnológicos que se realizan y por las inversiones en accesibilidad en instalaciones recreativas y de ocio. Sin embargo, que a pesar de estas medidas, es un hecho raro ver a la gente con discapacidades fuera de casa.

Esta actitud más positiva de las mujeres musulmanas en Oriente Medio, quizá sea consecuencia de la clara definición de normas y roles en lo que respecta al hombre y la mujer, particularmente en relación con el cuidado y educación de los niños que son dominio exclusivo de la madre, además de los valores espirituales y culturales. Este patrón también lo podemos encontrar en gran medida entre los musulmanes de *Pakistán y Bangladesh*. Son escasos los estudios sobre discapacidad en esta región pero Young afirma que el estigma social es moneda corriente en Oriente Medio y que los niños y adultos con discapacidad son poco considerados.

En *Jordania*, las madres de hijos con discapacidad pueden ser repudiadas y sus hijas tendrán dificultades para encontrar marido (Young, 1997). En lo referente a actitudes sociales hacia la discapacidad los padres han experimentado discriminación en los profesionales y la sociedad.

En *Abu Dhabi* se escucha: "Quiero casarme, vivir independientemente, y tener un trabajo decente y un coche", son las palabras de HA, un egipcio de 30 años de edad, que nació con síndrome de Down. HA fue a una escuela pública de Abu Dhabi hasta que tuvo casi 14 años; aprendió a tocar con fluidez en el teclado con las



dos manos, y se convirtió en un campeón de levantamiento de pesas a los 20 años de edad. De acuerdo con HA, su familia no escucha lo suficiente. "Ellos interfieren con cada decisión que tomo y me tratan como si estuviera discapacitado", se quejó HA (Díaa, 2009).

### 3.7.5 Sur de Asia

En *Afganistán* las personas con discapacidad viven en un limbo, ya que el matrimonio es imposible pero su presencia en la familia puede afectar a las posibilidades de matrimonio de otros miembros de la familia (porque la discapacidad es considerada algo vergonzoso) y causa resentimiento hacia la persona con discapacidad dentro de su propia familia.

Sin embargo, otros autores como Coleridge (2000) indican que en un país tan pobre como Afganistán puede que haya menos discriminación hacia las personas con discapacidad que las existentes en Estados Unidos. La pobreza es un gran nivelador. Los amputados son una vista común en los pueblos afganos y el cuidado y la preocupación mostrada por las madres y los padres para con sus hijos con discapacidad, especialmente la discapacidad intelectual, nunca deja de sorprendernos. La tasa de supervivencia de los afganos con discapacidad es baja, como resultado de los servicios de salud inadecuados o inexistentes, no porque sus familias los rechacen (Coleridge, 2000).



**Figura 12. Niña bangladeshí con síndrome de Down**

*En Bangladesh, las personas con síndrome de Down no hablan, utilizan lenguaje de signos porque no se les enseña a hablar, no se les educa. Bangladesh es difícil porque es un país musulmán de modo que piensan que Dios les ha castigado con un hijo con síndrome de Down. Si las personas con síndrome de Down son hijos de padres muy ricos, los padres les envían a colegios muy caros. La gente no habla de discapacidad. En los medios de comunicación no se habla de estos temas. La gente no trata de hablar con ellos. Piensan que es como tener una enfermedad contagiosa y les rehúyen. También muchas de personas con discapacidad huelen porque no reciben los cuidados adecuados, pero esto hace que la gente huya de ellos (Entrevista a voluntario de Asociación Down, originario de Bangladesh).*

Sobre la situación en *Paquistán*, según indican Bryant et al., (2011), para comprender el impacto psicosocial de una condición congénita como el síndrome de Down en las personas afectadas y sus familias, es necesario entender el contexto cultural en el que se encuentran. En un estudio realizado en Paquistán, la consideración de que el síndrome de Down es un “deseo de divino”, es el destino y traen buena suerte. Son valorados positivamente y se les considera hermosos, encantadores, no hay sentimiento de lastima, ni problema familiar. Los factores religiosos, económicos y culturales tienen un peso importante en dicho país, la

voluntad del profeta marca los acontecimientos de la vida (Bryant, Ahmed, Ahmed, Jafri y Raashid, 2011).



**Figura 13. Niñas indias con síndrome de Down**

En *India* (Madrás City) se ha analizado también el peso de factores sociales en el nacimiento de niños con síndrome de Down y se observa que el síndrome de Down, así como otras formas severas de discapacidad intelectual, es más prevalente en clases medias y altas que en clases más bajas. Estos datos se han de tomar con precaución dado que la muestra fue seleccionada de madres que acuden a hospitales (Somasundaram y Papakumari, 1979).

Los estudios sobre actitudes referentes a la discapacidad intelectual en *Bután*, se dirigen a la actitud de médicos y enfermeras butaneses hacia las personas con discapacidad intelectual. Estos profesionales parecen tener menos actitudes positivas hacia las personas con discapacidad que sus homólogos de los países occidentales. Dado que los médicos y las enfermeras juegan un papel vital en el suministro de información y apoyo a las personas con discapacidad en Bután, serán necesario por tanto implementar las intervenciones apropiadas. Los médicos tenían actitudes significativamente más positivas que las enfermeras hacia las personas

con discapacidad. Esto podría atribuirse al hecho de que los médicos butaneses son educados en otros países y por lo tanto es probable que tenga más conocimiento y experiencia sobre derechos y servicios (Dorji y Solomon, 2009).

Por otro lado los médicos y enfermeras butaneses tienen ideas falsas y visiones pesimistas sobre las personas con discapacidad comparados con Estados Unidos y Canadá. Esto puede deberse en parte a la frustración por la falta de instalaciones adecuadas. Los profesionales más jóvenes que ha sido formados fuera, manifiestan actitudes más positivas que los profesionales más mayores (Dorji y Solomon, 2009).

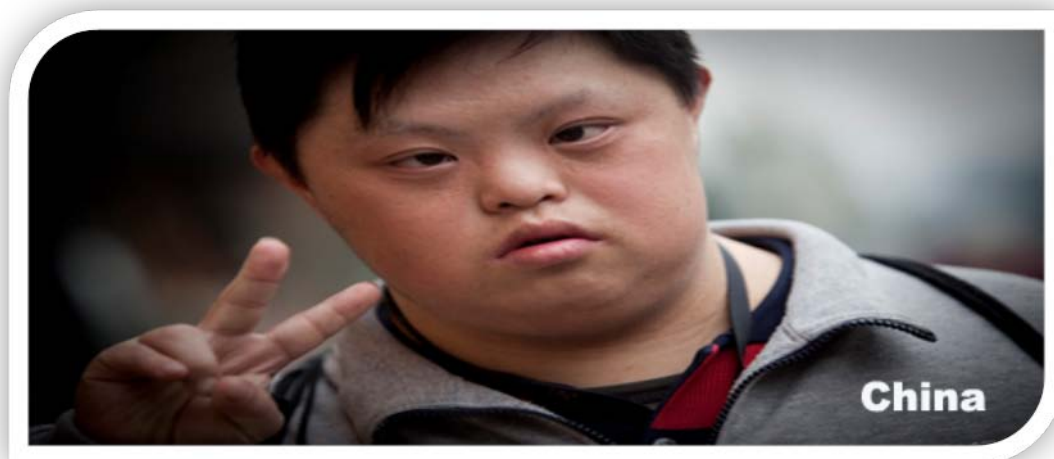


**Figura 14. Joven de Sri Lanka con síndrome de Down**

La mayoría de habitantes de *Sri Lanka* estaban avergonzados por tener esos niños y los mantienen ocultos. Los padres se avergüenzan de ellos y no luchan por mejorar sus condiciones. En un trabajo realizado por Alphonsupillai (2010) confirma que las actitudes de los filipinos y las culturas de Sri Lanka en sus actitudes hacia los niños con síndrome de Down son positivas en un alto porcentaje en ambos casos y 70% de los entrevistados filipinos y 73,5% los habitantes de Sri Lanka.

### 3.7.6 Asia Oriental

Como hemos comentado en otros apartados, el término síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el doctor John Langdon Down. Uno de los rasgos característicos que llevó a Langdon a comparar la población asiática con las personas con síndrome de Down, fueron los ojos con una típica forma de almendra. Pero también se podrían observar otros rasgos que recuerdan a la población asiática, por ejemplo, como el cabello fino y liso, ponerse en cuclillas para descansar como hacen los vietnamitas, Tailandeses, camboyanos y chinos, mientras esperan el autobús, o mientras charlan. También sentarse con las piernas cruzadas mientras comen, escriben o ven el televisor. Otro aspecto que recordaría a la población asiática, son los gustos alimenticios ya que tienen una propensión a consumir alimentos ricos en glutamato monosódico (Mafrica y Fodale, 2007)



**Figura 15. Joven chino con síndrome de Down**

En muchas áreas de *China* la discapacidad es vista como un castigo por los pecados de los padres o en el pasado la vida de la persona con discapacidad. En las zonas rurales, las familias van a visitar templos o casas de sacerdotes taoístas para orar, adorar o realizar rituales con el fin de averiguar la causa y / o soluciones a sus

enfermedades o discapacidades. En algunos casos, la enfermedad es culpa de los malos espíritus o castigo de Dios.

Otra creencia es que no llevar una dieta equilibrada o problemas emocionales durante el embarazo, causan la enfermedad o la discapacidad del recién nacido. Por ejemplo, las rabietas durante el embarazo se consideran una causa de que la madre pierda su hijo o pueda nacer con alguna discapacidad. Una madre culpó la epilepsia de su hijo al cordero que comió durante el embarazo. Epilepsia, " Yang Dian Feng, "se traduce como "agitación del cordero" en chino. La madre cree que el cordero que comió, pasó el "temblor de la oveja" a su hijo.

El sistema oriental se centra en la causa de la enfermedad, es decir, por qué sucedió, mientras que en Occidente, la atención se centra generalmente en la solución a un tratamiento para la enfermedad. La falta de conocimientos acerca de una discapacidad específica o enfermedad puede causar una enorme cantidad de miedo, hostilidad, y culpa. Las actitudes de los chinos fueron más positivas hacia las personas con discapacidad física que hacia las personas con discapacidades del desarrollo y trastornos mentales.

Las actitudes de los estudiantes chinos son menos positivas hacia las personas con discapacidades físicas o mentales que sus contrapartes estadounidenses. Los chinos son en general más tolerantes y comprensivos con una lesión adquirida que causa limitaciones físicas que hacia un trastorno congénito físico o mental. El rendimiento académico es altamente apreciado, ya que puede aumentar el estatus y la riqueza de la familia, la imposibilidad de lograr el éxito

académico o laboral, es visto como una deshonra para toda la familia (Scior, Kan, McLoughlin y Sheridan, 2010)

En otro estudio realizado con niños chinos con edades de 4 a 15 años, se puso de manifiesto que los niños chinos demostraron actitudes favorables hacia la discapacidad intelectual y la integración escolar. El género no se mostró como una variable determinante y sí la edad, ya que se compararon las muestra de niños en la escuela primaria y secundaria con los de jardín de infancia, y esto últimos tendían a mostrar las actitudes más positivas hacia el retraso mental. Los niños más pequeños se encuentran todavía en un estado de formación de la identidad, tienen deseos de hacer amigos y poseen estereotipos y mitos menos rígidos. También se encontraron diferencias interculturales entre la muestra china y una muestra de Irlanda. Los niños irlandeses, al haber vivido la experiencia de la integración, mostraban menos miedos y más normalidad hacia esta condición y el mayor contacto les proporcionaba a su vez más experiencias y conocimientos sobre la discapacidad. Los niños chinos manifestaron pertenencia social, simpatía y compasión en lugar de aceptación, lo que denota el impacto de variables culturales (Tang, Davis, Wu y Oliver, 2000).

En *Taiwán*, estudios realizados con madres taiwanesas de hijos con síndrome de Down se pone también de manifiesto la influencia de factores culturales (Chen y McCollum, 2001). La visión tradicional de los taiwaneses es que las personas con discapacidad son como son, porque hicieron algo malo en sus vidas anteriores, y que por lo tanto merecen sus aflicciones.



Figura 16. Niños taiwaneses con síndrome de Down



Figura 17. Jóvenes hongkoneses con síndrome de Down

En general, *Hong Kong*, que ha estado bajo dominio británico cerca de 100 años, cuenta con sistemas médicos y de rehabilitación más similares a los de Gran Bretaña que a los de China continental (Scior et al., 2010).

En *Japón* en general se tiene poco conocimiento de la existencia de servicios para personas con discapacidad intelectual, o de las personas que viven y trabajan con ellos pero en los últimos años se está produciendo un esfuerzo por cambiar esta situación. Los padres y profesionales y abogan por la inclusión, los derechos de



los discapacitados, así como por cambiar la tradicional segregación y aislamiento que las personas con discapacidad han experimentado tradicionalmente en Japón.

Los datos indican que las actitudes hacia la inclusión en la comunidad y hacia la eugenesia están fuertemente relacionadas. Los que apoyan el empoderamiento y la inclusión de las personas con discapacidad intelectual tienen menos probabilidades de aprobar las medidas eugenésicas.

El impacto positivo del contacto con personas con discapacidad es puesto de manifiesto en estudios realizados en este país. Así, los estudiantes japoneses con un familiar o amigo con una discapacidad muestran un mayor apoyo a los derechos de las personas con discapacidad intelectual que otros estudiantes y hubo también una actitud más positiva por parte de los estudiantes que habían trabajado con personas con discapacidad intelectual (Tachibana y Watanabe, 2004). Más concretamente, otro trabajo revela que los estudiantes en áreas como trabajo social y psicología, que expresan su deseo de trabajar con personas con discapacidad intelectual tienen mayor probabilidad de interactuar con personas con discapacidad intelectual en el futuro y estos son los estudiantes que muestran actitudes más positivas (Horner-Johnson et al., 2002).

### 3.7.7 África

Madres *sudafricanas* de hijos con síndrome de Down experimentan elevados niveles de estrés asociados a su situación económica y a la falta de apoyo social (Molteno y Lachman, 1996).



**Figura 18. Niño marroquí con síndrome de Down**

En *Marruecos*, paradójicamente, según Buzekrawi (El correo.com, 16 de mayo de 2010), es en zonas rurales sin escuela donde su integración social es mayor, dado que en las ciudades "se espera que el niño dé lo mejor de sí mismo en el plano intelectual, se tienen más exigencias y la discapacidad se vive de manera más negativa".

Mohamed Teba, conductor de autobuses jubilado y padre de un chico con síndrome de Down de 21 años, no se dio cuenta de la deficiencia de su hijo hasta que éste tenía tres años y fueron más evidentes los rasgos físicos y ciertos retrasos de movilidad. Nacidos en una sociedad en la que algunas familias los consideran "un castigo" o una "voluntad del cielo". Hasta hace poco se les escondía. Hay concepciones muy negativas y mucha confusión respecto a la responsabilidad de los padres, que a menudo se le recrimina a la mujer" (El correo.com, 16 de mayo de 2010).

# **CAPÍTULO 4**

## **REDES SOCIALES DE INTERNET**

---



## 4. CAPÍTULO IV. REDES SOCIALES DE INTERNET

---

Internet se considera actualmente como una nueva "vida", un espacio donde la gente pasa su tiempo. En este medio social, una nueva forma de sociedad emerge y en las comunidades virtuales, las personas pueden expresar sus valores e identidades, así como experimentar nuevos estilos de vida (Whang y Chang, 2004).

Creemos conveniente comenzar por definir dos términos relacionados como son el ciberespacio y la cibercultura. Seguiremos para ello a Lévy (2001), quien indica que el ciberespacio, también conocido como "la red" es el nuevo medio de comunicación que surge mediante la interconexión global de ordenadores. El término se refiere no sólo a la infraestructura material de las comunicaciones digitales sino también al universo oceánico de información que contiene, así como a los seres humanos que navegan y nutren tal infraestructura. Por su parte, la cibercultura es el conjunto de tecnologías (materiales e intelectuales), prácticas, actitudes, modos de pensar y valores que se desarrollan con el crecimiento del ciberespacio (Lévy, 2001, p.7). Como indica Bell (2001), el ciberespacio es un producto y un productor de cultura simultáneamente.

La cibercultura incluye varias interacciones humanas mediadas por la red de computadores, como son actividades, ocupaciones, juegos, lugares y metáforas, e incluyen una variedad de aplicaciones informáticas. Algunas son ofrecidas por especialistas en software y otras son protocolos propios de internet. Ejemplos de estas aplicaciones informáticas son los Blogs, las Redes sociales, las Wikis, los

Juegos en línea, los Juegos de rol, la Televisión interactiva, los Agregadores de noticias, el Comercio electrónico o las redes de contactos sexuales. Según Mazur (Mazur, 2010), el término más amplio de medio social alude a los servicios de internet que facilitan el contacto humano. Además de los blogs y de las redes sociales, incluyen la creación y subida de material digital (e.g. fotografías, música, videos) en páginas web especializadas, en páginas web personales, en mensajes instantáneos, grupos de discusión online, wikis y mundos virtuales. En muchos casos existe un solapamiento entre ambos.

Internet ha experimentado un rápido crecimiento y ha evolucionado de ser la única herramienta de acceso a información, a ser una herramienta de interacción empleada por individuos para descubrir, compartir contenidos, opiniones e informaciones. Para desarrollar conexiones de información, las personas utilizan una variedad de tecnologías para acceder a contenidos y para unirse a comunidades virtuales de distintas redes sociales (Heinrichs, Lim y Lim, 2011). Los actuales consumidores se implican en diferentes actividades, que van desde consumir contenidos a participar en discusiones, compartir conocimientos con otros consumidores y contribuir a las actividades de otros consumidores (Heinonen, 2011).

Estudios que analizan las motivaciones de estos consumidores, basado en análisis de las narrativas de su actividad, ha permitido identificar 15 actividades agrupadas en tres grandes temas: (1) búsqueda de información, que incluye obtener información sobre un producto o contenido, recoger información factual, compartir y acceder a opiniones, revisiones y valoraciones, seguimiento de noticias,

y aplicación del conocimiento; (2) diversión, que incluye escapar del mundo real y relajarse, buscar inspiración y mejorar el estado de ánimo, divertirse y expresarse, y (3) conexión social, que incluye la vigilancia social –estar al tanto de amigos y conocidos-, compartir experiencias, conectarse con otros, estar al día de las cosas, estar en contacto, y crear y mantener las redes sociales (Heinonen, 2011).

La creciente realización de investigación a través de la red está siendo objeto de interés no sólo científico sino también ético (Light y McGrath, 2010; McKee y Porter, 2009). En esta línea, son también crecientes los estudios e informes sobre usos inadecuados o poco éticos de las redes sociales por parte de estudiantes universitarios, entre otros colectivos (Chretien, Greysen, Chretien y Kind, 2009). El cyberbullying o acoso a través de Internet es un ejemplo de ello (Durkin y Patterson, 2011; Mishna, 2012; Shariff, 2009).

Los avances tecnológicos ha favorecido el desarrollo de nuevos campos científicos como la ciberpsicología (Kirwan, 2010), un campo dentro de la psicología aplicada que acentúa el estudio de las interacciones humanas con Internet, los móviles, las consolas, la realidad virtual, la inteligencia artificial, y todo tipo de tecnología que haya demostrado ser capaz de modificar el comportamiento humano. También tiene en cuenta cómo los humanos interactúan unos con otros en esos entornos y tiene en cuenta el impacto de tendencias cambiantes como la convergencia tecnológica o la brecha digital, en los individuos (Kirwan, 2010). En el siguiente apartado profundizaremos en la comprensión de las redes sociales.

#### **4.1 CONCEPTO Y CARACTERÍSTICAS**

El concepto de “red social” designa el complejo entramado de relaciones entre los miembros de diferentes sistemas sociales a todas las escalas, desde la personal hasta la internacional. Las redes sociales se encuentran presentes desde que el hombre vive en sociedad. La constituyen los familiares, amigos del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, etc. Esta red que siempre ha existido de una forma no tan evidente, se ha plasmado también en un plano virtual, de una forma esquemática y visible para el propio individuo y para los demás (Martín Mompó, 2010).

Estas nuevas redes virtuales son denominadas redes sociales de Internet y se pueden definir como aquellos sitios donde las personas publican y comparten todo tipo de información personal y profesional, con terceras personas, conocidos y con completos desconocidos.

Lo verdaderamente novedoso de las redes sociales no es que permitan el contacto con desconocidos, sino que los usuarios pueden conocer y dejar ver a los demás sus redes de amigos. Esto hace que la red aumente de forma considerable y facilita que puedan conocerse personas que posiblemente no hubieran entrado nunca en contacto por la vía normal de las redes sociales no digitales. Las redes sociales de Internet se utilizan, fundamentalmente, para comunicarse con gente que ya forma parte de nuestra red social y, de esta manera, se fortalece el vínculo de relación.

Estas redes son medios para la instantaneidad, la actuación en tiempo real, el deleite por superar las distancias, el encantamiento producido por tener cerca en



cualquier momento a los suyos. Emergen como una posibilidad para el establecimiento de relaciones sociales y contratos entre personas que comparten intereses y necesidades. Es decir, Internet abre canales para dar respuesta a las necesidades de comunicación de los cibernautas, quienes pueden integrarse a comunidades especiales, fundar otras, ensancharlas y relacionarlas con ideales e identidades individuales y comunes (Castrillón, 2010).

El origen de las redes sociales se remonta al menos a 1995, cuando Randy Conrads crea el sitio web classmates.com. Con esta red social se pretendía que la gente pudiera recuperar o mantener el contacto con antiguos compañeros del colegio, instituto, universidad, etcétera.

Las principales características de la actual “red social” son (Campos, 2008): (1) fomentan el concepto de comunidad, a través de la creación de redes de usuarios que interactúan, dialogan y aportan comunicación y conocimiento; (2) emplean una tecnología flexible y un ancho de banda necesarios para el intercambio de información y estándares web de aplicación libre; (3) utilizan también una arquitectura modular que favorece la creación de aplicaciones complejas de forma más rápida, a un menor coste. Así pues, mientras en la web 1.0 (1991-2003) los usuarios eran meros receptores de servicios, en la web 2.0 dichos usuarios producen contenidos (blogosfera), participan del valor (intercambio) y colaboran en el desarrollo de la tecnología. El proceso de comunicación genera, en definitiva, un flujo activo de participación (Campos, 2008).

Las redes sociales forman parte de los denominados medios sociales, que el Libro Blanco de la Comunicación en Medios Sociales del International Advertising

Bureau (IAB), define como plataformas digitales de comunicación que dan el poder al usuario para generar contenidos y compartir información a través de perfiles privados o públicos. Esta nomenclatura abarca también a los blogs, los fotoblogs, los microblogs, las utilidades gráficas, los mundos virtuales, los agregadores de contenido y, en general, a cualquier soporte que ofrezca a sus usuarios la posibilidad de generar contenido susceptible de ser compartido (García, 2010). Los medios sociales se han convertido, según Lim et al., (Lim, Cha, Park, Lee y Kim, 2012) en elementos imprescindibles para millones de usuarios de todo el mundo. Dichos medios constituyen servicios online que permiten a los usuarios compartir contenidos, opiniones y perspectivas que apoyan la comunicación con otros usuarios. Los medios sociales acentúan la experiencia compartida entre usuarios o co-experiencia. Sin embargo, por tratarse de medios online, incrementan la distancia psicológica entre usuarios, lo que conduce a una reducción de la calidad de la co-experiencia. No obstante, es posible manipular experimentalmente dicha distancia psicológica (Lim, et al., 2012). Las personas difieren en el uso de los medios sociales en función de características como su tendencia a la obtención de gratificación a través de la búsqueda de información, socialización y búsqueda de estatus (Lee y Ma, 2012).

Es posible distinguir tres tipos de redes sociales: generalistas, profesionales, y otras. Así pues, por lo que se refiere a las Redes sociales generalistas, incluye entre otras a Facebook, Twitter, Tuenti, MySpace y Hi5. Estas redes se caracterizan por carecer de una temática específica y por estar dirigidas a cualquier usuario. A su vez los usuarios pueden registrarse y participar libremente, enviando mensajes, invitaciones, escribiendo comentarios y manteniendo contactos con los miembros

de su red. Estas redes tratan de reunir a una gran masa de gente que interactúe, algunas con fines comerciales, de venta de publicidad. Se centran en las relaciones entre personas y se agrupan en función de sus gustos, aficiones, lugares de trabajo, viajes, etc.

En segundo lugar es posible aludir a las Redes de contactos profesionales. Ejemplo de ello son Xing, LinkedIn y Viadeo. Son de temática especializada y permiten el intercambio de información entre diferentes usuarios y empresas. Por último se encuentran Otras redes sociales, como Bebo, Orkut, o Wamba, entre otras.

Algunos investigadores han analizado cómo las redes sociales se asocian con públicos definidos en función de su sexo, grupo étnico o religión. Los grupos étnicos tienen bastante que decir. De hecho, varias de las redes sociales más antiguas que perduran están especializadas en conectar a personas de las grandes minorías en Estados Unidos. Es el caso de AsianAvenue, hoy AsianAve (1999), BlackPlanet (1999) y MiGente (2000). También se ha estudiado el papel de la identidad nacional para explicar el inmenso éxito de Orkut, la red social de Google, en Brasil, y existen estudios que analizan el uso de redes sociales entre distintas culturas (Pérez Latre, 2010).

Otro aspecto que justifica la importancia de estas redes sociales es el hecho de que se ha demostrado que éstas tienen capacidad de influenciar en las actitudes y en la conducta (p.e. (Mihelj, van Zoonen y Vis, 2011; Papagiannidis, Coursaris y Bourlakis, 2012; Vitak, et al., 2011; Zhang, Johnson, Seltzer y Bichard, 2010). Tres características típicas de la comunicación online favorecen su efecto desinhibidor:

anonimato, invisibilidad y ausencia de contacto visual (Lapidot-Lefler y Barak, 2012). Las redes sociales como Facebook, YouTube y Twitter proporcionan medios ilimitados para interactuar, expresar, compartir o crear contenidos sobre cualquier cosa, incluido sobre marcas. Las actividades online realizadas por los consumidores sobre con una marca o una empresa (p.e. Ikea, Converse sneakers), conocidas por el acrónimo en inglés COBRA responden a diferentes tipologías de usuarios o a diferentes motivaciones en un mismo usuario ante diferentes COBRAs (Muntinga, Moorman y Smit, 2011).

Mathwick (Mathwick, 2002) distingue diferentes tipologías de usuarios de internet: observadores, socializadores, conectores personales y miembros de intercambios con la comunidad. Mientras los primeros observan las conductas y contribuciones de los demás en comunidades online, los socializadores se implican con otras personas, proporcionan feedback y mantienen relaciones con familiares, amigos y otros conocidos. Por su parte Li y Bernoff (2008) distinguen seis tipos de usuarios de medios sociales: inactivos, espectadores, aglutinadores (joiners) coleccionistas, críticos y creadores.

## **4.2 CARACTERÍSTICAS DE LAS PRINCIPALES REDES SOCIALES**

Puesto que sería inviable aludir a todas las redes sociales existentes tanto a nivel nacional como internacional (véase Tabla 5), nos limitamos en este apartado a exponer las redes sociales más relevantes y las de mayor interés para nuestro estudio Facebook la comentamos por ser la red social más utilizada en el mundo y en nuestro país y Twitter y Youtube por ser las dos redes donde hemos desarrollado estudios sobre análisis de contenidos sobre actitudes.

**Tabla 5. Redes más utilizadas en el mundo**

RED	Usuarios mundo	Temática	Usuarios España
Facebook	800 millones	General	15 millones
Twitter	500 millones	General	4,5 millones
Google+	115 millones	General	0,5 millones
Tuenti	13 millones	General	13 millones
Youtube	490 millones	Vídeo	13,5 millones
Linkedin	135 millones	Negocios	2 millones
Spotify	15 millones	Música	4 millones
Flickr	60 millones	Fotos	2 millones

La penetración de las redes sociales en España, según los datos IAB Spain de 2011 se produce rápidamente; de 2009 a 2010 hubo un crecimiento de un 19% y de un 5% de 2010 a 2011, de tal manera que en noviembre de 2011 fecha de publicación del estudio un 75% de los individuos que utilizan Internet usan en mayor o menor medida las redes sociales. El perfil sociodemográfico de estos usuarios se corresponde con 61% de mujeres y un 39 % hombres y la edad media de los usuarios es de 35 años y de 39 la de los no usuarios.

Los datos de ocupación indican que el 62% son trabajadores en activo, un 2% corresponde a personas jubiladas, un 20% a desempleados, el 5% se dedica a tareas del hogar y cuidado de hijos y un 11% son estudiantes. La principal actividad de los usuarios de redes son la mensajería instantánea, operaciones de banca online. Estos usuarios ven más programas y series de TV a través de Internet, participan en juegos online, realizan más compras y gastan más. Los no usuarios de redes por el contrario destacan en la consulta de periódicos y portales y realizan más cursos de formación. Preguntados a los no usuarios de redes cuales son los motivos por los que no se registran en ninguna red tanto hombres como mujeres señalan el desinterés, la protección de privacidad y la falta de tiempo por este orden. Y respecto a la edad habría que señalar que los encuestados con edad

comprendida entre 40 a 55 años señalan que no saben cómo funciona o les parece complicado la utilización de las redes sociales. Los internautas que no se han registrado en redes sociales mantienen una baja predisposición a hacerlo un 16%. La notoriedad sugerida, es decir las redes que más conocen los encuestados a partir de una lista. Aparecen por este orden Facebook, Twitter, Youtube, Tuenti, Myespace, Badoo, Google+, Hi5, LinkedIn, Flickr, Xing, etc.

Como se aprecia en la Tabla 6, las mujeres aunque de forma leve, tienen una mayor presencia en todas y principalmente en Facebook y Tuenti. Los hombres tienen mayor presencia en Youtube, Twitter, Google+ y LinkedIn. La mayoría de los usuarios utilizan un promedio de tres redes sociales, siendo Facebook siempre una de las opciones.

**Tabla 6. Datos sobre redes sociales en Internet**

Datos de España 2011	Facebook	Twitter	Youtube
Total usuarios	15 millones	4,5 millones	13,5 millones
Género			
hombres	94%	36%	60%
mujeres	97%	32%	56%
Edad			
40-55	96%	33%	58%
31-39	98%	31%	54%
18-30	92%	37%	64%
Lugar de conexión			
Desde casa	95%	89%	96%
Desde el trabajo	18%	13%	10%
Desde un café internet	3%	4%	2%
Desde móvil	21%	27%	17%
Características de uso			
Frecuencia de uso	28 veces al mes	18 veces al mes	18 veces al mes
Horas de conexión semana	3,36 horas	2,36 horas	2,36 horas
Valoración	7,5	6,8	7,8
Preferencia	69%	5%	10%
Abandonos			5%
Intención de crecimiento futuro	29%	37%	29%

**Fuente: Datos extraídos del III Estudio sobre redes sociales en Internet (IAB SPAIN,2011)**

#### 4.2.1 FACEBOOK

Es un sitio web de redes sociales que inicialmente estaba destinado a estudiantes de la Universidad Harvard, pero actualmente está abierto a cualquier persona que tenga una cuenta de correo electrónico. Los usuarios pueden participar en una o más redes sociales, en relación con su situación académica, su lugar de trabajo o región geográfica. La arquitectura de Facebook es equivalente a la de un invernadero, con una estructura abierta, normas de conducta menos existentes y abundantes herramientas que los miembros emplean para dejarse pistas unos a otros, comparado con otras redes como LinkedIn, más profesionalmente orientada, o la más exclusiva, ASmallWorld (Papacharissi, 2009).

En septiembre de 2006 Facebook se abrió a todos los usuarios del Internet, a pesar de las protestas de gran parte de sus usuarios, ya que se perdía la base estudiantil sobre la cual se había mantenido. La versión en español de la plataforma se presentó en febrero de 2008 y en ese momento ya contaba con 350.000 usuarios españoles. En la actualidad ha sobrepasado los 15 millones.

Sobre usuarios a nivel internacional de 2010, como se indica en la Tabla 7, la distribución por sexos sugiere que la red social goza de igual nivel de aceptación entre hombres 46% y mujeres 54%. Si ordenamos los datos por grupos de edad es posible advertir cómo el 63% de los usuarios es menor de 35 años. En lo que respecta al nivel de formación, el 50% de usuarios de Facebook son universitarios y acceden diariamente un 41%.

Facebook tiene más de 500 millones de usuarios registrados alrededor de todo el mundo. La página es la más popular para subir fotografías, con estadísticas

de más de 83 millones de fotos subidas a diario. En las Tablas 7 y 8 se incluyen datos adicionales sobre sus usuarios.

El mejor barómetro de la cultura popular son las redes sociales como Facebook (Patterson, 2012). Junto con otras formas de comunicación a través del ordenador, han convertido a individuos silenciosos, aislados e invisibles en ruidosos, públicos y colectivos. Como indican Madge et al., (Madge, Meek, Wellens y Hooley, 2009), Facebook es parte del “pegamento social” que ayuda a las personas a sentirse integradas o miembros de un grupo.

**Tabla 7. Datos sobre usuarios de Facebook (España, 2011)**

	Facebook
Total usuarios	500
Género	
Hombres	46%
Mujeres	54%
Edad	
mas 55	7%
45-54	12%
35-44	18%
26-34	23%
18-25	29%
13-17	11%
Nivel educativo	
Otro	29%
Universitarios terminados	22%
Estudiante universitario	28%
Instituto	21%
Fuera USA	70%
Actualizan diariamente su estatus	12%
Seguidores de una marca	40%
Seguidores de una marca que comprarían	51%
acceden a través de dispositivo telefónico	30%
Acceden diariamente	41%

Fuente: <http://www.digitalsurgeons.com/facebook-vs-twitter-infographic/>

Se han realizado estudios de corte cualitativo, empleando observación participante y a lo largo de un periodo de dos años, que revelan la importancia de



tener en cuenta los aspectos éticos y el comportamiento ético de sus usuarios (Light y McGrath, 2010; McKee y Porter, 2009). También trabajos recientes indican que pueden existir diferentes motivaciones para emplear diferentes características de Facebook, por lo que se deben emplear medidas multidimensionales para evaluar dichas motivaciones (Smock, Ellison, Lampe y Wohn, 2011). Un estudio ha analizado los anuncios sobre esta red social y ha encontrado actitudes ambivalentes hacia el servicio. También ha encontrado que Facebook facilita y cambia comportamientos (Berthon, Pitt y DesAutels, 2011).

**Tabla 8. Datos adicionales sobre usuarios de Facebook (España, 2011)**

Datos de España 2011	Facebook
Lugar de conexión	
Desde casa	95%
Desde el trabajo	18%
Desde un café internet	3%
Desde móvil	21%
Características de uso	
Frecuencia de uso	28 veces al mes
Horas de conexión	3,36 horas semana
Valoración	7,5
Preferencia	69%
Abandonos	
Intención de crecimiento futuro	29%

**Fuente: Elaboración personal a partir de III Estudio sobre redes sociales en Internet (IAB SPAIN,2011)**

En la actualidad Facebook en España cuenta con 15 millones de usuarios con una predominando las mujeres sobre los hombres aunque muy levemente. El grupo de edad de 31 a 39 años es el grupo que más utiliza esta red social. La mayoría de los usuarios suele conectarse desde casa, unas 28 veces al mes, es decir prácticamente a diario y con una duración de unos 30 minutos diarios. No presenta datos destacables de abandonos y hay previsiones de crecimiento para el futuro.

#### 4.2.2 YOUTUBE

YouTube, fue fundado por Chad Hurley, Steve Chen y Jawed Karim en febrero de 2004 en San Bruno, California. El dominio fue activado el 15 de febrero de 2005, y el 23 de abril fue cargado el primer vídeo, Me at the Zoo ('Yo en el zoológico'). En la primavera YouTube entró en línea. Sin embargo, los creadores se percataron rápidamente de que los usuarios cargaban toda clase de vídeos, dejando atrás la idea original. El tráfico se disparó cuando la gente empezó a colocar enlaces de YouTube en sus páginas de MySpace. El rápido crecimiento del sitio atrajo a Time Warner y Sequoia Capital, que invirtieron en el mismo. En octubre de 2005, la empresa Nike coloca un spot protagonizado por Ronaldinho y otras grandes compañías empezaron a sentirse atraídas por YouTube. Sólo en 2005, Sequoia tuvo que invertir 8,5 millones de dólares estadounidenses en el sitio.

Como indica Shifman (2012), desde el lanzamiento en 2005 de este espacio web para compartir videos, YouTube se ha convertido en un emblema de la cultura participativa. Desde las teorías de la difusión cultural, se emplea el concepto de "meme" o "mem", desarrollado por R. Dawkins (2000), para aludir a la unidad teórica de información cultural que se transmite, ya sea de una persona a otra, de una mente a otra o de una generación a la siguiente. Es decir, según Dawkins, los rasgos culturales o memes se replican al igual que los genes de los cromosomas. Los memes comparten las mismas características que un proceso evolutivo, por cuanto que se caracterizan por: (1) la fecundidad, pues algunas ideas son especialmente efectivas; (2) la longevidad, es decir, persisten en el tiempo; y (3) la fidelidad en la replicación (por ejemplo, la transmisión de ideas tradicionales). Desde esta

perspectiva, la cultura actual de un individuo en un momento determinado es el conjunto de memes presentes en el cerebro de ese individuo en ese momento. La cultura de un grupo social se puede, en consecuencia, definir por los memes presentes en los cerebros de los miembros del grupo.

En 2005 es cuando sus creadores le añaden las características necesarias para pasar de un sitio de intercambio de vídeos a ser una red social, incorporan recomendaciones de vídeos relacionado, avisar a un amigo para su visionado, comentarios al pie, posibilidad de incrustar un vídeo en una web externa, sin que el archivo resida físicamente es el dominio de la web.

En mayo de 2006, según Alexa.com, YouTube alcanzó los 2000 millones de visualizaciones por día, y para mediados de agosto había alcanzado la marca de 7000 millones en diversas oportunidades; además, se había convertido en el décimo sitio más visitado en Estados Unidos. En aquel momento, el New York Post estimó que YouTube debía valer entre 600 y 1000 millones de dólares estadounidenses. MySpace.com y Google publicaron sus propias versiones de YouTube, sin éxito.

En 2006 Google compró YouTube por 1650 millones de dólares en acciones. En el momento de la compra 100 millones de vídeos en YouTube eran visualizados y 65 mil nuevos vídeos era añadidos diariamente. Además, unos 72 millones de personas la visitaban por mes.

En junio de 2008 el 38% de los vídeos visualizados en Internet provenían de YouTube; el competidor más cercano sólo llegaba a representar el 4%. Aunque Google no reveló las cifras, se estimó que el sitio generó 200 millones de dólares estadounidenses ese año. En ese mes, un anuncio en la página de inicio de YouTube

costaba 175.000 dólares diariamente, y el cliente debía comprometerse a gastar 50.000 dólares adicionales en anuncios en Google u otras páginas de YouTube. Sin embargo, debido a que el contenido de la vasta mayoría de los vídeos en YouTube no atraían a los anunciantes, los precios de los anuncios se colapsaron. YouTube procedió a presionar a los estudios de cine y televisión para que produjeran contenido audiovisual de calidad, y les ofreció canales destacados, donde podían presentar anuncios de estrenos de películas y cortos de televisión. También llegó a colocar anuncios antes del inicio de un vídeo, pero luego descubrieron que el 70% de los usuarios abandonaba el sitio antes de que éste terminase.

En los últimos años, Google todavía no ha logrado convertir efectivamente el alto tráfico de YouTube en ganancias; la empresa ha reconocido esto, pero se ha negado a proporcionar las cifras.

En España utilizan Youtube 13,5 millones de personas al mes, lo que supone el 54.25% de la audiencia total de Internet en el país, es el cuarto sitio web más visitado y el primero entre los de entretenimiento. Por otro lado es utilizado por el 34 % de las marcas con presencia en España (Lavado, 2010).

Algunos autores (p.e. Orihuela, 2008), creen que YouTube será la televisión del futuro. Otros estudios indican que YouTube juega un papel importante a la hora de facilitar la expresión de emociones y que los usuarios emplean los contenidos proporcionados por Youtube para satisfacer necesidades emocionales (Lee, 2012).

Se han empleado análisis de fragmentos discursivos a partir de los comentarios que los usuarios incluyen ante videos en YouTube y se ha encontrado que es posible promover determinados sentimientos o aumentar la participación,

esto es, de promover determinadas actitudes (Lindgren, 2012). Parece también que YouTube favorece las interacciones antagónicas o agonistas pero raramente implican diálogo. Dicho de otro modo, permite una multiplicación de puntos de vista más que un intercambio o diálogo entre ellos (van Zoonen, Vis y Mihelj, 2011).

Otros trabajos sugieren, sin embargo, que una vez las actitudes hacia un referente actitudinal (p.e. intención de voto) están bien establecidas, la exposición a videos que contradigan dicha actitud no parece tener influencia en el cambio de actitudes (Towner y Dulio, 2011). En esta línea, se ha obtenido que redes sociales como Facebook, MySpace o YouTube modifican ciertas conductas (p.e. participación cívica) pero no otras (p.e. participación política) (Zhang, et al., 2010).

Como indican Walther et al., (Walther, DeAndrea, Kim y Anthony, 2010), los medios basados en la Web a menudo presentan múltiples vías de influencia, como son los medios de comunicación social y con los iguales, dentro de un interface. Cuando los individuos se identifican con iguales que son visualmente anónimos y con quienes no interactúan directamente, son susceptibles a la influencia social de dicho grupo. En este sentido, parece que los comentarios en apoyo o rechazo sobre un tema en YouTube fueron capaces de modificar las valoraciones hacia dicho tema, pero no las actitudes (Walther, et al., 2010).

Se ha empleado la técnica del análisis de contenido para analizar videos en Youtube relacionados con los nativos americanos y se ha observado que dichos videos ofrecen visiones alternativas que se alejan de las imágenes falsas y estereotipadas de estos referentes actitudinales. Ello difiere de los mensajes que aparecen en los medios de comunicación tradicionales que ofrecen imágenes

distorsionadas y negativas de estos referentes actitudinales, promoviendo el mantenimiento de su marginalización étnica (Kopacz y Lee Lawton, 2011).

En esta línea, otros trabajos indican que las redes sociales permiten la exposición del individuo a diferentes puntos de vista (Kim, 2011). A diferencia de los medios de comunicación tradicionales, las redes sociales dependen de la existencia de elevados niveles de implicación, compromiso, co-creación y propagación por parte de los consumidores. El mero hecho de redirigir un mensaje viral supone una aceptación implícita del contenido y un incremento de la credibilidad de un mensaje. En este sentido, un estudio realizado sobre videos de Youtube de contenido viral sugieren que la implicación de quien envía el mensaje y la cantidad de comunicación online con el enlace son aspectos más críticos que incluyen en la propagación de un mensaje (Harvey, Stewart y Ewing, 2011).

También se ha analizado el fenómeno de “flaming” en Youtube. Flaming se define como la demostración de hostilidad a través de insultos, juramentos, o mediante el uso de cualquier otro tipo de lenguaje ofensivo (Moor, Heuvelman y Verleur, 2010). Los resultados indican que las muestras de hostilidad son bastante comunes en Youtube y que, además, la mayoría de los usuarios no consideran que esta conducta sea problemática. Entre los factores que parecen facilitar esta conducta es el hecho de no ser consciente de los sentimientos de los demás. Finalmente, aunque algunos usuarios de Youtube muestran estas conductas para divertirse, la mayoría lo hacen para expresar desacuerdo ante una respuesta o la percepción de una ofensa realizada por otros (Moor, et al., 2010).

En cuanto a las características de los usuarios de Youtube, los motivos y satisfacciones que proporciona Youtube son semejantes a los descritos por (McQuail, 2000) en su introducción a la Teoría de la Comunicación de Masas para cualquier medio o soporte de comunicación. Si profundizamos en los estudios sobre los usuarios de Youtube, observamos algunas características más concretas y diferenciales. Es un usuario de la segunda generación de nativos digitales, que corresponden con la web2.0, les gusta interactuar, les aburre todo aquello que dure más de cinco minutos, no suelen tolerar los anuncios, ya que esto fue una de las causas de su huida de la televisión.

Autores como Lange en 2007, en una ponencia presentada en Annual Conference of the Society for Applied Anthropology clasifican a los usuarios de Youtube en cinco categorías:

1) Los ex participantes, ya no publican vídeos y mantienen su cuenta activa, se dedican fundamentalmente a visionar los de otros y de tarde en tarde publican algún comentario.

2) Los usuarios ocasionales, no se registran, ni tienen cuenta propia, entran en Youtube buscando algo específico o por recomendación de otro usuario para visionar algún material en particular.

3) Los participantes activos, tienen cuenta y suben vídeos e incluso dejan comentarios sobre otros vídeos o canales de otros participantes.

4) Usuarios de YouTube o Tubers, son usuarios muy comprometidos que visitan el sitio a diario y permanecen al menos una hora. Suben vídeos, participan en debates y discusiones.

5) Celebridades de YouTube, son Youtubers muy conocidos dentro y fuera del sitio, son famosos.

Más recientemente, Alloway y Alloway (2012) han analizado el efecto de redes sociales en áreas como las habilidades sociales y cognitivas y han encontrado que los usuarios activos y pasivos muestran diferencias cualitativas en sus estrategias de control atencional. Los usuarios activos son más precisos y tienen una menor probabilidad de ignorar estímulos distractores. Las habilidades sociales se encontraron asociadas al uso del Facebook pero no al de Twitter o YouTube, probablemente porque la primera ofrece más oportunidades de compartir contenidos personales.

Un informe de la consultora Hitwise publicado en 2007 afirma que sólo el 0,6% de todos los usuarios suben contenidos; la mayoría sólo mira o los comenta. Según otros autores, los más participativos suelen ser varones de clase media alta (Jenkins, 2007). Parece además que los usuarios que crean videos en YouTube son más creativos (Courtois, Mechant y De Marez, 2012).

Sobre el consumo y perfil del usuario de Youtube en España (Tabla 9), los datos más cercanos que se han encontrado provienen del estudio “¿Quiénes son los Youtubers?” un estudio encargado por Google España a la empresa TNS. Sobre una muestra de 2.500 internautas, de 16 a 56 años, encuestados durante los meses de octubre y noviembre de 2009. El estudio considera al “Youtuber” español (el usuario de Youtube) como un hombre maduro, de clase media, que vive en la ciudad y muy activo tanto en el mundo real como en el virtual; "van más de



vacaciones, salen más, van más al cine, etc.". Este mismo estudio publica que la edad media de los usuarios es de 25 a 49 años.

En cuanto a la diferencia de consumo entre sexos, más de la mitad de usuarios (el 59%) son hombres. Además, se trataría de hombres de clase media que residen en núcleos urbanos de entre 50 y 500 mil habitantes. El 78% de los encuestados se considera a sí mismo líder de opinión en su entorno, de tal manera que influye en las decisiones de consumo de sus amigos y familiares; y al 80% les gusta estar al tanto de las últimas tendencias en tecnología. El estudio muestra que el perfil de la persona que visita el canal de vídeos, es un usuario avanzado de Internet habituado a visitar redes sociales, blogs y demás plataformas digitales.

En cuanto al comportamiento de estos usuarios dentro del portal, el estudio aporta las siguientes conductas: son muy interactivos, pinchan mucho en la pantalla, van a Youtube a relajarse, a entretenerse y les encanta sorprenderse, razón por la que siempre ven más de un vídeo y hacen caso de los enlaces relacionados. Se trata de gente muy curiosa, ya que un gran número de usuarios emplea la red para investigar algo que les llama la atención (El Mundo, 2009).

En España esta red es más utilizada por hombres que por mujeres y la utilizan en mayor medida usuarios de edades comprendidas entre los 18 y 30 años. Como el resto de redes sociales que analizamos, se utiliza fundamentalmente desde la conexión del domicilio familiar, con una media de conexión de 22, 2 minutos diarios. Tiene una tasa de abandono del 5% y una alta intención de crecimiento para el futuro.

**Tabla 9. Datos sobre usuarios de Youtube (España, 2011)**

	Datos de España 2011	Youtube
Total usuarios		13,5 millones
Género		
Hombres		60%
Mujeres		56%
Edad		
40-55		58%
31-39		54%
18-30		64%
Lugar de conexión		
Desde casa		96%
Desde el trabajo		10%
Desde un café internet		2%
Desde móvil		17%
Características de uso		
Frecuencia de uso		18 veces al mes
Horas de conexión semana		2,36 horas
Valoración		7,8
Preferencia		10%
Abandonos		5%
Intención de crecimiento futuro		29%

**Fuente:** Elaboración personal a partir de III Estudio sobre redes sociales en Internet (IAB SPAIN,2011)

#### **4.2.3 TWITTER**

Twitter es un servicio de microblogging, fue por Jack Dorsey en marzo de 2006 y se estima que tiene más de 200 millones de usuarios, generando 65 millones de tweets al día y maneja más de 800.000 peticiones de búsqueda diarias. La red permite enviar mensajes de texto plano de corta longitud, con un máximo de 140 caracteres, llamados tweets, que se muestran en la página principal del usuario. Los usuarios pueden suscribirse a los tweets de otros usuarios – a esto se le llama "seguir" y a los suscriptores se les llaman "seguidores" o tweeps ('Twitter' + 'peeps'). Por defecto, los mensajes son públicos, pudiendo difundirse privadamente

mostrándolos únicamente a seguidores. El 4 de noviembre de 2009 apareció la versión de Twitter en español.

La empresa de investigación de mercado Pear Analytics, analizó 2.000 tweets (procedentes de los Estados Unidos y en inglés) durante un período de dos semanas y los separó en seis categorías: un 40% de ellos hablan de Noticias, un 38% son Conversaciones, un 9% son Retweets, un 6% es Autopromoción, un 4% es Spam y otro 4% es, extrañamente, Palabras sin sentido.

Twitter es usada para una variedad de propósitos en diferentes y situaciones. Por ejemplo, para organizar protestas, seguir eventos en directo, la retransmisión de charlas y ponencias, el intercambio de opiniones durante un evento, debates retransmitidos por la televisión, entrevistas.

En el mundo se escriben alrededor de 50 millones de tweets al día que son indexados por Google. La mayor parte de los usuarios son adultos mayores que no habían usado otros sitios sociales antes de Twitter. En la Tabla 10 se aprecia cómo en lo que respecta al género, las diferencias son mínimas, el grupo de edad que más utiliza ambas redes es el de 26-34 años con estudios universitarios.

Como se puede apreciar en la Tabla 11, lo que más destaca entre las diferencias es que los usuarios de Twitter suelen ser en su mayoría personas de 26 a 54 años de edad (el 74% del total) mientras que los usuarios de Facebook suelen ser más bien de 18 a 44 años (70% del total). De hecho, mientras que en Facebook predominan los usuarios de 18 a 25 años con un 29%, en Twitter el 30% de los usuarios tiene de 26 a 34 años de edad y solamente un 13% tienen de 18 a 25 años.

**Tabla 10. Datos sobre usuarios de Twitter (España, 2011)**

	Facebook	Twitter
Total usuarios	500	106
Género		
Hombres	46%	48%
Mujeres	54%	52%
Edad		
mas 55	7%	9%
45-54	12%	17%
35-44	18%	27%
26-34	23%	30%
18-25	29%	13%
13-17	11%	4%
Nivel educativo		
Otro	29%	17%
Universitarios terminados	22%	28%
Estudiante universitario	28%	48%
Instituto	21%	7%

Fuente: Elaboración personal a partir de: <http://www.digitalsurgeons.com/facebook-vs-twitter-infographic/>

**Tabla 11. Datos sobre usuarios de Twitter (España, 2011)**

	Datos de España 2011	Twitter
Total usuarios		4,5 millones
Género		
Hombres		36%
Mujeres		32%
Edad		
40-55		33%
31-39		31%
18-30		37%
Lugar de conexión		
Desde casa		89%
Desde el trabajo		13%
Desde un café Internet		4%
Desde móvil		27%
Características de uso		
Frecuencia de uso		18 veces al mes
Horas de conexión		2,36 horas
Semana		
Valoración		6,8
Preferencia		5%
Abandonos		
Intención de crecimiento futuro		37%

Fuente: Elaboración personal a partir de III Estudio sobre redes sociales en Internet (IAB SPAIN,2011)

En España esta red es más utilizada por hombres que por mujeres y la utilizan en mayor medida usuarios de edades comprendidas entre los 18 y 30 años. Como el resto de redes sociales que analizamos, se utiliza fundamentalmente desde la conexión del domicilio familiar, con una media de conexión de 22, 2 minutos diarios y una alta intención de crecimiento para el futuro, la más alta de las tres redes estudiadas y que junto a Google+ y LinkedIn, es la red que más perspectivas de crecimiento tiene.

Algunos estudios que han empleado técnicas de análisis del discurso sugieren que Twitter es un espacio capaz de organizar y movilizar a personas que comparten una visión compartida de un fenómeno (Lindgren y Lundstrom, 2011).

#### **4.3 LA ETNOGRAFÍA VIRTUAL**

Desde la aparición de Internet, el ciberespacio y la cibercultura se está desarrollando un nuevo ámbito de investigación antropológica denominado ciberantropología (Vázquez Atochero, 2009) se puede la definir como etnografía del ciber o de la cultura de las redes del espacio virtual, ciberetnografía (Escobar,1994), etnografía del ciberespacio (Hakken, 1999), antropología de los medios (Ardèvol y Vayreda, 2002), etnografía mediada (Beaulieu, 2004), netnografía (Lopez-Rocha, 2010), pero quizá el término que más se está imponiendo es el de etnografía virtual (Hine, 2000).

La etnografía virtual no es una nueva etnografía sino un nuevo objeto de estudio legítimo, como lugar donde confluyen personas. Los primeros estudios etnográficos partían de la idea de concebir Internet como una cultura y se centraron en los estudios de comunidades virtuales principalmente de apoyo entre

inmigrantes, suicidios, asociaciones de personas con discapacidad, patologías médicas, etc . Con los últimos años de siglo XX y principios del siglo XXI cuando se empieza a concebir Internet, no como una cultura sino como un artefacto cultural donde se desarrollan toda una variedad de métodos de investigación pero utilizando las diferentes tecnología de Internet (entrevista, cuestionario, grupos de discusión, etc) (Estalella y Ardévol Piera, 2010)

La etnografía virtual muestra una amplia gama de líneas de investigación que responden a múltiples retos metodológicos derivados de un proceso de cambio. Este proceso expone a la investigación cualitativa a nuevas posibilidades de recolección y análisis de datos en diferentes escenarios sociales (Domínguez Figaredo et al., 2007).

Nosotros entendemos la etnografía virtual como una técnica etnográfica más, que posibilita la recolección y análisis de datos en diferentes escenarios sociales, contribuyendo a la concepción holística de la antropología. La netnografía es valorada, hoy por hoy, fundamentalmente, por las empresas, para rastrear, permanentemente, en foros, chats, grupos de noticias, etc. lo que piensan los usuarios sobre temas tan dispares como ocio, salud, coches, viajes, juegos, formación, etc., y poder «medir», «juzgar» y «valorar» sus opiniones y sus actitudes hacia determinados productos o servicios (Gebera, 2008).

Podemos considerar cuatro fases básicas del proceso de investigación etnográfica. En la primera se selecciona el campo de estudio y se determinan los interrogantes de la investigación, así como el marco teórico. En una segunda fase se seleccionan los informantes y fuentes de datos, las estrategias de recolección y

almacenamiento de información. La tercera fase es el trabajo de campo mismo, mientras en la cuarta se realiza el análisis de la información (Rusque, 2007).

El creciente uso y accesibilidad de Internet ha llevado a un crecimiento rápido de ciber-comunidades. Hasta ahora este mundo online ha recibido poca atención por parte de los etnógrafos, pero tiene un enorme potencial para obtener datos muy ricos, sobre todo mediante la práctica de investigar los mensajes que son enviados a fotos de internet, lo que se conoce como “list mining” o “minería de datos”. La inclusión de la minería de datos como método de investigación no está exento de problemas y hace surgir nuevos dilemas éticos cuando se lleva a cabo investigación cualitativa (Griggs, 2011).

Como indica Berthon, et al., (2011), así como la tecnología puede ser objeto de investigación, también se puede convertir en su método; a medida que cambia la tecnología, también lo hace el método, y una disciplina se ve modelada por sus herramientas. El mencionado autor alude a Downing (2008) quien indica que la video tecnología puede mejorar la investigación cualitativa. Según Pink (2001), el video invita a los informantes a producir narrativas que intercalan representación visual y verbal, produciendo narrativas de mayor profundidad y riqueza.

Sin embargo, el papel que desempeña el investigador a la hora de recoger los datos de un video no debe ser subestimado pues en comparación con la observación participante, existe un efecto de interacción cualitativamente diferente. Esta consecuencia es uno de los principales desafíos de las metodologías visuales para la investigación cualitativa (Berthon, et al., 2011). Berthon et al. (2011) proponen el marco conceptual de Cohen (1999), como método de investigación

cualitativa para deconstruir videos generados por el consumidor. Dicho marco se conoce por el acrónimo BASIC IDS, que alude a comportamiento (B), afecto (A), sensación (S), imágenes (I), cognición (C), relaciones interpersonales (I), drogas (D), aspectos socioculturales (S).

El comportamiento se refiere a las acciones de una persona; el afecto a sus sentimientos o emociones; la sensación a los cinco sentidos (vista, oído, olfato, gusto y tacto); las imágenes incluyen tanto las objetivas como las mentales; la cognición alude a los pensamientos, creencias, atribuciones, razones y valores; las relaciones interpersonales a lo relacionado con el ser social; las drogas a sustancias que alteran el estado físico y mental de una persona; y los aspectos socioculturales a la cultura y a la transición social de comportamientos, creencias e ideas. Según Berthon et al. (2011), este marco conceptual ha permitido que la investigación cualitativa sea más sistemática, profesional, innovadora y psicológicamente perspicaz, como indica haber demostrado los trabajos de Shabbir et al., (Shabbir, Palihawadana y Thwaites, 2007).

#### **4.3.1 Hallazgos desde la etnografía virtual**

De entre las diversas investigaciones que existen al respecto, cabe destacar el estudio de las interacciones sociales entre mujeres en espacios de conversación electrónica como el chat (Ardèvol, Bertrán, Callén y Pérez, 2003). El estudio pone de manifiesto que estos espacios electrónicos llegan a ser contextos de relación para las mujeres, cómo se establecen los vínculos sociales, su naturaleza y las repercusiones e interrelaciones que todo ello tiene en sus vidas y en la percepción de su identidad.



"Netnografía", o etnografía en Internet, es una nueva metodología de investigación cualitativa que se adapta técnicas etnográficas de investigación para el estudio de las culturas y comunidades emergentes a través de las comunicaciones mediadas por ordenador (Kozinets y Sherry, 2001; Kozinets, 1999, 2010). Es una realidad de muchos adolescentes que viven más tiempo de su vida en las redes sociales que en el patio del colegio y que obtienen mucha más información de las comunidades de Internet y blogs que de las redes familiares o de amigos.

El estudio de los foros electrónicos como espacios de sociabilidad en línea, acotando el campo de estudio a foros de acceso público dentro del ámbito cultural catalán (Mozo, Piera, Mosteo y Balletbó, 2003). En dicho estudio se concluye que el foro es algo más que un mero artefacto técnico al servicio de la voluntad de sus usuarios. Es también, un constructo cultural y una realidad social que nos muestra al foro como un espacio en el que es difícil discernir donde empieza lo meramente técnico y donde lo cultural. En ese sentido, se puede afirmar que un foro virtual es un tejido sin costuras.

Otro trabajo presenta el enfoque etnográfico, como propuesta para ser aplicado en la investigación sobre Weblogs. Plantea un nuevo escenario de investigación, para la obtención de un conocimiento más cercano de lo que sucede con la psicología, el comportamiento, y el significado para lo profesionales en Biblioteconomía y Documentación de ser parte de la blogósfera (Cubillos, 2006)

Podemos estudiar las fotografías de uno mismo como si fueran imágenes de un álbum de familia o retratos que decoran el salón de una casa. Lo mismo sucede en el caso de los videos autoproducidos y colgados en Youtube. Para estudiarlos en

su contexto no basta con bajarse los videos y analizar sus representaciones, hay que analizar el contexto de su producción y exhibición, hay que entrar en Internet... y esto supone, por ejemplo, abrir una cuenta en Youtube para poder acceder y contactar con los productores. (Ardevol y Cruz, 2009)

Contamos con un reciente estudio que ha utilizado Youtube como instrumento para el cambio de actitudes (Mihelj, van Zoonen y Vis, 2011) mediante la utilización de entrevistas subidas a esta red sobre la representación del Islam. El estudio sugiere que la comprensión del papel de los nuevos medios de comunicación, el transnacionalismo y el cosmopolitismo en los desarrollos actuales en el Oriente Medio, ha de tener en cuenta no sólo las formas de comunicación sin ambigüedades políticas, sino también el papel de las plataformas híbridas tales como Youtube, donde los mensajes políticos se mezclan con la cultura popular y la espiritualidad, y donde los símbolos visuales son tan importantes como la comunicación verbal y escrita.

## **SEGUNDA PARTE**

### **LA INVESTIGACIÓN EMPÍRICA**

---



## 5. CONSIDERACIONES PRELIMINARES: LA ENTRADA AL CAMPO

---

En Antropología todo proceso de investigación lleva consigo una acción planificada o ruta previa es lo que denominamos plan de trabajo etnográfico, es decir cómo de forma sistemática vamos a definir objetivos, hipótesis, seleccionar los lugares de investigación, las metodologías de trabajo y una cronología para todas estas acciones.

En el diseño de investigación confluyen una gran variedad de agentes externos, que provocan que el diseño no sea un compartimento cerrado, sino que se irá modificando en el transcurso de la investigación.

Cuando tenemos definido con claridad los objetivos de nuestra investigación, identificamos, localizamos y accedemos a las fuentes documentales más pertinentes para el desarrollo de nuestro estudio.

### 5.1 CAMPO DE TRABAJO VIRTUAL

La selección del campo ha sufrido alteraciones en el transcurso de la investigación. Inicialmente y para nuestro *primer estudio empírico* teníamos previsto obtener informantes de universidades lusófonas africanas, concretamente de Luanda y también muestras suficientes en Brasil y en universidades africanas de tradición francófona. Para ello elaboramos los cuestionarios de evaluación de actitudes hacia las personas con síndrome de Down en castellano, portugués,

francés y rumano (véase Anexo I). Los pasos para la elaboración del cuestionario fueron los siguientes:

- El primer paso en el proceso de adaptación transcultural de un instrumento es la traducción del instrumento original. La traducción portuguesa se realizó por una antropóloga con experiencia profesional y bilingüe, Cristina de Sousa Martins. La traducción francesa fue realizada por Roxane Barclay, profesora de la Facultad de traducción e intérprete en diversos congresos. La traducción y adaptación al Rumano fue realizada por la profesora Dra. Raluca Tomsa de la Universidad de Bucarest. En todos los casos se incidió en que las expresiones utilizadas fueran aceptables y culturalmente relevantes. A partir de las versiones traducidas, el equipo de investigación junto con los traductores revisó todos los ítems, instrucciones y respuestas para generar una primera versión consensuada de cada idioma.
- Segunda fase: Consistió en comprobar que se entendía el contenido del instrumento traducido, determinar si el vocabulario es el adecuado y si los ítems son culturalmente aplicables. Esto se hizo mediante la consulta a jueces expertos.
- Tercera fase: retrotraducción al idioma original para comparar la versión consensuada con la versión original y detectar diferencias o discrepancias significativas entre ambas versiones.

Una vez finalizado el proceso de adaptación se ha empleado la versión final con una muestra amplia de la población de interés, para comprobar sus

propiedades psicométricas, fiabilidad y validez. Hemos de reiterar al respecto que nos hemos encontrado con algunos problemas, ya que algunos contactos con universidades lusófonas africanas no tuvieron éxito, pese a los numerosos intentos realizados.

Con objeto de comparar la información obtenida a través de cuestionarios, con otras técnicas que nos facilitaran dicha triangulación, nuestro siguiente paso consistió en la construcción de una Escala de Opiniones sobre las personas con Síndrome de Down, siguiendo el modelo de la Escala de Diferencial Semántico de Osgood. Para la selección de los constructos bipolares partimos de una amplia revisión de instrumentos de evaluación de las actitudes, haciendo especial hincapié en la utilizada en nuestro primer estudio. Nos aseguramos también de incluir adjetivos que reflejaran las tres dimensiones (evaluación, potencia y actividad) propuestas por Osgood y colaboradores (Osgood, Suci y Tannenbaum, 1957). El proceso concluyó con el desarrollo de un Diferencial Semántico compuesto por 35 adjetivos bipolares para evaluar la imagen que los informantes tienen sobre el síndrome de Down. Para la cumplimentación de los Diferenciales Semánticos hemos utilizado dos muestras de características diferentes a priori: estudiantes sin contacto con el referente actitudinal, y profesionales con contacto. Para contactar con estudiantes universitarios vía web, hemos contado con la presentación de un profesor de esa universidad que ha hecho las veces de *portero* para nuestra investigación. La muestra de profesionales ha requerido la utilización de nuestros contactos en Down España y Asociaciones Down.

En cuanto al trabajo de campo en las redes sociales, hemos centrado nuestro estudio en dos soportes: Youtube y Twitter. Para la entrada en las diferentes redes sociales y familiarizarnos con ambas, comenzamos abriendo una cuenta y participamos subiendo vídeos, y escribiendo tweets o textos con un máximo de 140 caracteres. Para conocer los comentarios referentes al síndrome de Down utilizamos su buscador.

## 5.2 CAMPO DE TRABAJO FÍSICO

El primer campo de trabajo físico fue la Asociación síndrome de Down de Salamanca, esta asociación está compuesta por familiares, profesionales, voluntarios y personas con síndrome de Down.

En lo que respecta al trabajo de campo y a las entrevistas, en principio esperábamos realizar el trabajo íntegramente en la asociación Down Salamanca, pero debido su pequeño tamaño así como a su escasa variabilidad en cuanto a usuarios, decidimos ampliar el campo de trabajo. Para ello aprovechamos el XII Encuentro Nacional de Familias y el IV Encuentro Nacional de Hermanos de personas con Síndrome de Down, celebrado en Huesca los días 1, 2, 3 y 4 de noviembre de 2012, donde realizamos un buen número de entrevistas. La estancia prolongada en la asociación Down Salamanca, un promedio de una vez a la semana durante dos años, nos permitió concretar las posibles preguntas, informantes, etc.

Para la entrada en ambos campos de trabajo, tuvimos presente los cinco principios de Bernard (2006).

1. Buscar el lugar más asequible. - El primer campo físico “Down Salamanca” se eligió por ser el lugar de residencia y trabajo del autor de la presente Tesis



Doctoral. El segundo: “Encuentro de Familias y Hermanos” fue elegido por ser el campo donde se reúne el mayor número de familiares, profesionales y personas con Síndrome de Down.

2. Legitimidad jerárquica de nuestra presencia en ambos campos de trabajo. Para ello utilizamos una carta de presentación de la Dra M<sup>a</sup> Jesús Pena Castro, Secretaria de la Comisión Académica del Doctorado en Antropología Aplicada: Salud y Desarrollo Comunitario de la Universidad de Salamanca. De modo complementario, desde Down España se apoyó activamente nuestro proyecto y todos los asistentes al Congreso recibían junto con su documentación y acreditación, una carta invitándoles a participar en el estudio (véase Anexo V).
3. Encontrar la situación más cómoda.- En nuestro caso la primera ocasión de contacto con el presidente de la asociación de Salamanca no pudo ser por problemas de agenda. Tras esta primera ocasión de contacto con la asociación me hice voluntario y estuve esperando la llamada, para poder participar en diferentes momentos de la asociación.
4. Explicar qué hace un antropólogo.- Durante el primer contacto con Maite Iriarte, la psicóloga de la asociación salmantina respondimos a las preguntas: ¿Qué hacemos allí?, ¿Quién nos envía?, ¿Quién nos paga?, ¿Qué queremos hacer?, etc. A lo que respondimos con brevedad y honestidad. En esta fase Maite fue nuestra *portero* o *gatekeeper*, ya que su persona condicionó la aceptación del resto de los miembros de la asociación.

5. En Down España las personas que nos abrieron las puertas fueron Agustín Matía, Adriana González-Simancas Sanz, Cristina Esparrells Gil y el resto de equipo de Down España en Madrid, que nos facilitaron el acercamiento y contacto con familiares, hermanos y personas con Síndrome de Down.
6. Dedicar tiempo a conocer con anticipación la estructura física y social del lugar. Este apartado lo hemos ido realizando durante todo el tiempo que ha durado la investigación.

### 5.3 TÉCNICAS EMPLEADAS

Las diferentes técnicas empleadas tienen sus ventajas e inconvenientes, pero todas deben entenderse como parte de una única etnografía:

- Cuestionario online de evaluación de actitudes hacia las personas con síndrome de Down.
- Escala de opiniones sobre las personas con Síndrome de Down (Diferencial Semántico).
- Observación participante en el trabajo de campo en la Asociación de Salamanca y en el Encuentro de Familias y Hermanos, en Huesca.
- Observación no participante en el trabajo de campo realizado en las redes sociales. Hemos observado sin interacción con la gente, como meros espectadores ya que la participación podría alterar los comentarios realizados.
- Entrevistas semiestructuradas a padres, hermanos, abuelos, profesionales y personas con síndrome de Down.

## 5.4 LOS INFORMANTES

Si bien en cada capítulo exponemos con más detalle estos aspectos, en el apartado definiremos brevemente el perfil de los diferentes informantes utilizados en la investigación.

- En el Cuestionario de evaluación de actitudes hacia las personas con síndrome de Down, los informantes han sido principalmente alumnos universitarios de distintos países conformando el 80,2% del total de la muestra.
- Los informantes de la Escala de opiniones sobre las personas con Síndrome de Down (Diferencial Semántico) corresponden en un 45,8% a alumnos universitarios y en un 54,2% a profesionales relacionados con entidades que trabajan con y para las personas con Síndrome de Down.
- En los estudios sobre redes sociales, los informantes han sido los usuarios de las redes Youtube y Twitter que han vertido comentarios después del visionado de los vídeos sobre personas con Síndrome de Down o que han utilizado el término Síndrome de Down en sus comentarios de Twitter
- En nuestro trabajo de campo identificamos como informantes todos los profesionales, familiares y personas con Síndrome de Down con los que hemos hablado o a quienes hemos entrevistado.



## **6. PRIMER ESTUDIO EMPÍRICO: EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES MEDIANTE AUTOINFORMES: CUESTIONARIO APSDOWN**

---

En este apartado ofrecemos los resultados obtenidos tras analizar las propiedades psicométricas de una escala adaptada de Verdugo, Arias y Jenaro (1994) construida originalmente para evaluar las actitudes hacia las personas con discapacidad. Para el presente trabajo sustituimos la expresión genérica de discapacidad por la de síndrome de Down. Hemos llevado a cabo la aplicación de dicha escala en diferentes contextos culturales para evaluar el posible impacto de dichos factores en la conformación de las actitudes.

### **6.1 OBJETIVOS**

Así pues, han sido varios nuestros objetivos: (1) determinar las propiedades psicométricas de la Escala; (2) traducir y aplicar la escala en diferentes contextos culturales de habla hispana y no hispana; (3) analizar las semejanzas y diferencias en actitudes en función de factores socioculturales.

### **6.2 HIPÓTESIS**

Nuestras hipótesis prevén: (1) la ausencia de diferencias en función del género; (2) la presencia de diferencias en función de los países de procedencia; (3) la presencia de diferencias en función de variables como: nivel formativo, edad, contacto o no con personas con síndrome de Down y tipo y frecuencia de contacto.

## 6.3 MÉTODO

### 6.3.1 Procedimiento

La escala APSDown fue traducida a diferentes idiomas y adaptada al formato online para ser aplicada y contestada en diferentes países. Los datos fueron recogidos en el periodo de 15/11/2011 a 13/05/2013. En todos los casos se garantizó el anonimato, la voluntariedad y la confidencialidad de la información recogida.

### 6.3.2 Instrumento: Características y análisis de sus propiedades psicométricas

Como hemos indicado, para evaluar las actitudes se utilizó la escala Escala de Actitudes hacia las personas con Síndrome de Down –APSDown, que es una variante de la Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad. Forma G (Verdugo, Arias y Jenaro, 1994). La escala tiene un formato de respuesta tipo Likert y puntuaciones más elevadas denotan actitudes más negativas. Según los creadores del instrumento, los ítems se agrupan en cinco factores:

- *Factor 1: Visión de las personas con discapacidad*, alude a la valoración de sus capacidades y limitaciones, tanto en sus habilidades sociales, laborales, comportamentales, etc.
- *Factor 2: Derechos*, se refiere al reconocimiento o negación de derechos como el poder casarse, tener hijos, implicarse en actividades de ocio, votar, etc.
- *Factor 3: Implicación Personal*. Disposición o interés hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc.) con estas personas.
- *Factor 4: Estereotipos*. Alude a etiquetas o juicios a priori (calificaciones genéricas) sobre este colectivo (p.e. malhumorados, resentidos, simpáticos, ángeles, enfermos, bondad...).

■ **Factor 5: Capacidades.** Se refiere a valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales (su capacidad para hacer frente a diferentes demandas que suponen la puesta en marcha de habilidades cognitivas, interpersonales, etc.,) de estas personas, esto es, su capacidad para asumir roles diversos en la sociedad como cualquiera.

Como hemos expuesto previamente, la escala fue traducida a los idiomas: inglés, francés, portugués y rumano. En los Anexos se ofrecen las traducciones realizadas. Para ello realizamos dobles traducciones castellano-otro idioma-castellano, empleando a personas bilingües en cada caso.

### 6.3.2.1 Fiabilidad

Hemos comenzado analizando la fiabilidad de los factores y de la escala globalmente considerada, tanto empleando toda la muestra como analizando los resultados por países (o grupos de países) aisladamente. En la Tabla 12 se puede observar cómo los resultados globales son ampliamente satisfactorios. Los resultados del factor 4 son problemáticos especialmente en los resultados obtenidos en Portugal.

**Tabla 12. Índices de Fiabilidad (Alfa de Cronbach) en los diferentes países en la Escala APSDown**

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5	Total
Muestra completa	0,758	0,795	0,769	0,520	0,724	0,877
Otros países latinos	0,818	0,817	0,777	0,419	0,597	0,913
Chile	0,616	0,718	0,795	0,472	0,714	0,842
España	0,757	0,802	0,821	0,514	0,683	0,902
México	0,685	0,765	0,780	0,407	0,692	0,885
Portugal	0,743	0,749	0,656	0,298	0,727	0,854
Rumanía	0,837	0,856	0,778	0,632	0,792	0,930
Uruguay	0,786	0,719	0,556	0,442	0,653	0,857

### 6.3.2.2 Validez

Dado que para el presente trabajo sustituimos el término genérico de discapacidad por el de síndrome de Down, hemos comenzado por determinar las propiedades psicométricas de la escala, concretamente su fiabilidad, entendida como consistencia interna, y su validez, especialmente su validez de constructo, empleando para ello el análisis factorial confirmatorio.

El análisis factorial confirmatorio (AFC) es uno de los procedimientos de análisis más utilizados en la investigación en ciencias sociales (Arias, 2008). Su propósito es analizar las relaciones entre un conjunto de indicadores o variables observadas (en nuestro caso ítems) y una o más variables latentes o factores (en el caso que nos ocupa, los factores de la escala). En el AFC es necesario concretar de antemano los factores e indicadores que forman el modelo y los indicadores que saturan en cada factor, así como si existe o no relación entre los factores.

Previamente hemos tenido en cuenta que:

- 1) Dado que se trata de una escala ordinal (tipo Likert) y que contamos con un elevado número de ítems, no emplearemos como método de estimación el de máxima verosimilitud (ML) sino el de Mínimos cuadrados ponderados diagonalizados (Diagonally Weighted Least Squares o DWLS).
- 2) El número mínimo de valores de cada indicador es superior a 4.
- 3) Hemos detectado casos atípicos (solo los casos 42 y 115) y hemos identificado dos ítems con niveles de asimetría extrema (i.e. valores por



encima de 3) y cinco ítems con niveles de curtosis extrema (valores entre 8 y 20) o con problemas serios de normalidad (valores por encima de 20).

- 4) Hemos verificado la ausencia de multicolinealidad, analizando la matriz de correlaciones y asegurándonos de que no existen correlaciones superiores a 0,90
- 5) Contamos con un número de observaciones de 779 (hemos eliminado dos con casos con valores extremos) y contamos con más de tres indicadores por cada variable latente o factor.
- 6) Aunque un modelo eficaz no debiera superar los 30 indicadores, dado que nuestra escala cuenta con 37 indicadores y para salvaguardar la configuración de la escala, hemos trabajado con 37 variables observadas y 5 variables latentes.

Como se indica en la Tabla 13, el modelo obtuvo un valor de  $\chi^2$  escalado de Satorra y Bentler=2825,963 (gl=619; p=.00). Empleamos los siguientes indicadores de bondad de ajuste: (1) S-B $\chi^2$  ( $\chi^2$  de Satorra-Bentler), (2) GFI (goodness-of-fit index), cuyo valor debe superar el de 0,90 (3) CFI (robust comparative fit index), que debe ser superior a 0,95 y mejor cuanto más próximo a 1,00 (4) SRMR (standardized root mean-square residual), cuyo valor debe ser inferior a 0,08, mejor mientras más próximo a 0,00; (5) NFI(Normed Fit Index) y NNFI (Non-Normed Fit Index), cuyos valores debieran ser Deberían ser superiores a 0,95; mejor cuanto más próximos a 1.00 (6) RMSEA (root mean square error of approximation), que ha de tener un valor preferiblemente,

inferior a 0,08; y (7) AIC (Akaike's information criterion) y CAIC (Consistent Akaike Information Criterion CAIC)); ambos valores deben ser inferiores a los obtenidos para el modelo de independencia y para el modelo saturado.

**Tabla 13. Índices de ajuste del modelo de cinco factores correlacionados**

S-B $\chi^2$ (gl)	GFI	CFI	SRMR	NFI	NNFI	RMSEA	AIC	CAIC
2825,963 (619)	0,932	0,944	0,088	0,931	0,94	0,068	2993.963 < independencia (43893.021) y > saturado (1406.000)	3469.236 < independencia (44102.368) y saturado (5383.582)

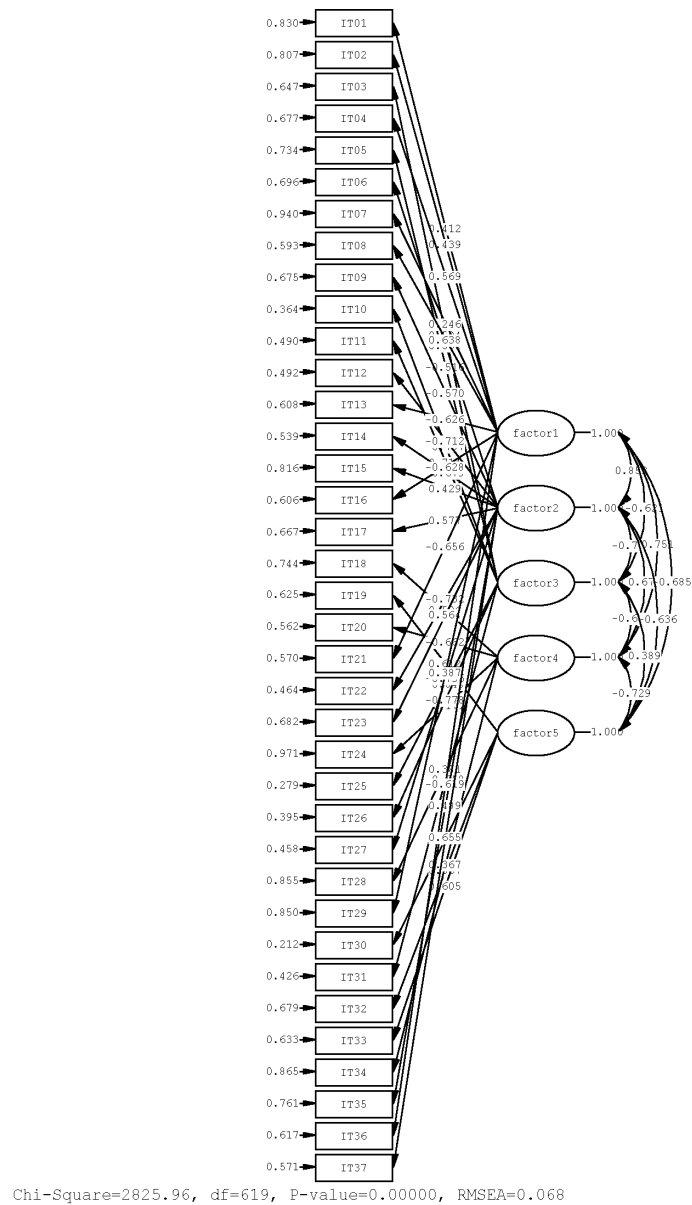
En la Figura 19 se ofrecen los resultados del modelo puesto a prueba. De modo complementario, ofrecemos en la Tabla 14 los resultados de las correlaciones entre los diferentes factores. Se puede apreciar cómo dichas correlaciones son positivas y significativas aunque de un grado medio-bajo. Esto significa que la obtención de puntuaciones elevadas en un factor puede no corresponderse con puntuaciones igualmente elevadas en otros. Las asociaciones encontradas confirman además la multidimensionalidad de la escala.

**Tabla 14. Correlaciones de Pearson entre los factores y el total de la Escala**

	factor1	factor2	factor3	factor4	factor5	total
factor1	1					
factor2	0,631**	1				
factor3	0,381**	0,549**	1			
factor4	0,330**	0,347**	0,347**	1		
factor5	0,443**	0,453**	0,230**	0,296**	1	
Total	0,772**	0,815**	0,652**	0,642**	0,717**	1

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Una vez contrastadas las adecuadas propiedades psicométricas de la escala, emplearemos la misma para los análisis posteriores.



**Figura 19. Modelo estructural de cinco factores correlacionados (APSDown)**

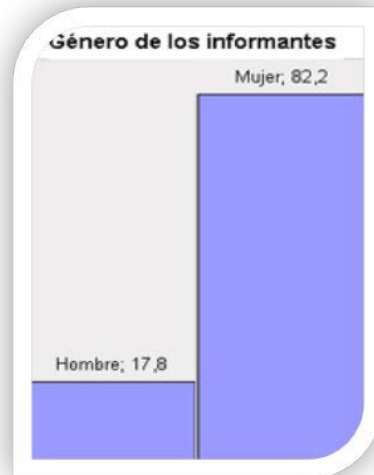
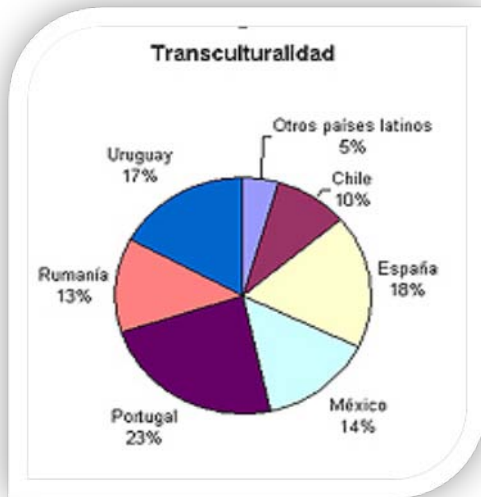
### 6.3.3 Participantes

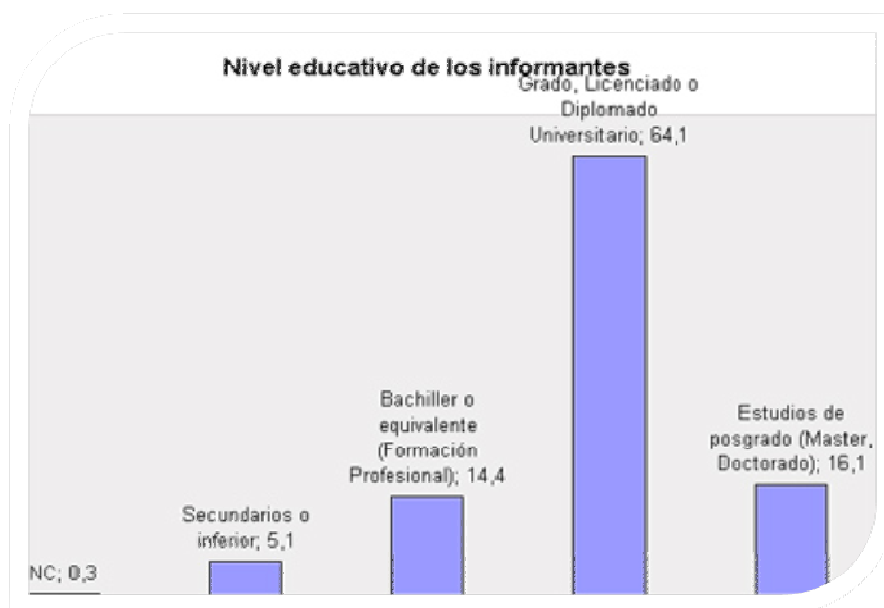
En la Figura 20 observamos la representación gráfica de las principales variables sociodemográficas y culturales. El estudio contó con la participación de 918 informantes de diferentes nacionalidades: Portugal 214, España 164, Uruguay 159, México 131, Rumanía 119, Chile 89 y otros países latinos 42, de los cuales 17,6% eran hombres (N=163) y 81,4% (N=754) mujeres. Del total, 53,3% (N=494) no

tenían contacto previo con personas con síndrome de Down, mientras que 44,6% (N=413) sí lo tenían. Este contacto era catalogado como casi permanente en 29 casos (3,1%), habitual en 38 (4,1%), frecuente en 81 casos (8,7%) y esporádico en 707 casos (76,3%).

En 46 casos el contacto era por razones asistenciales (5,0%), las causas familiares representan un 12,3% con un total de 114 casos, por cuestiones laborales hay 130 contactos que representan el 14,0%, el grupo más numeroso es debido a razones de ocio y amistad con un total de 192 casos que representan un 20,7% y muy importante es la razón del voluntariado que representa un 14,9% con 138 casos. En cuanto a las edades de los informantes, en 306 casos (33,0%) tenían hasta 19 años; en 274 casos (29,6%) tenían entre 20 y 23 años y en 344 casos (37,1%) tenían 24 o más años.

El nivel educativo de los informantes está representado por un pequeño grupo de estudios equivalentes a Secundaria o menores con 47 casos que representan el 5,1% de la muestra, un 14,4% (N=133) corresponde al nivel de Bachillerato o equivalente. El grupo más numeroso está compuesto por los Licenciados, Diplomados y Grados universitarios con un total de 594 casos que equivalen a un 64,1% y finalmente está el grupo de los informantes que han realizado estudios de posgrado (Master, Doctorado) con 149 casos equivalentes al 16,1% del total de la muestra. Los participantes participaron voluntariamente en el estudio y se garantizó la confidencialidad y anonimato.





**Figura 20. Representación gráfica de las variables sociodemográficas y culturales de los informantes (Escala APSDown)**

#### 6.3.4 Análisis preliminares

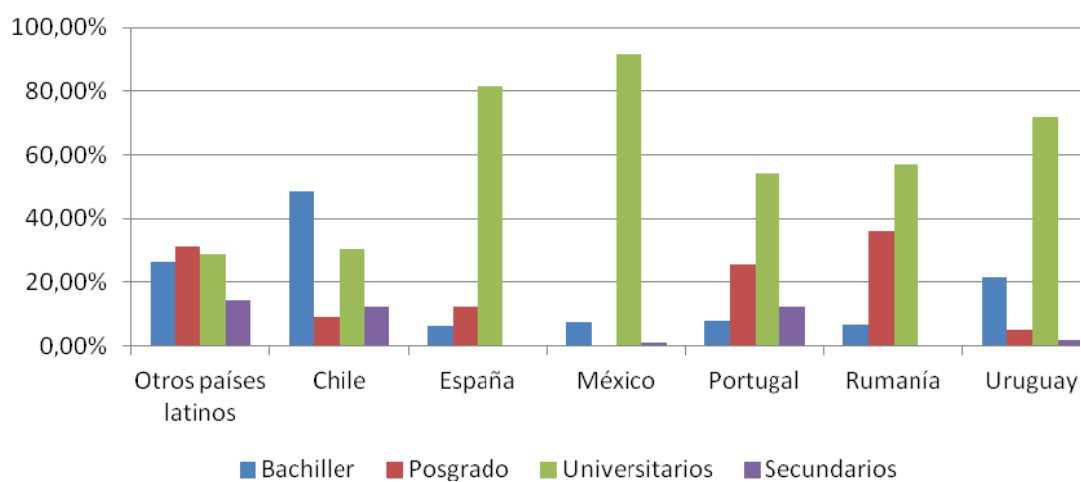
Dado que hemos utilizado muestras de conveniencia, hemos comenzado por analizar la posible asociación entre variables sociodemográficas como el género y el país, encontrando una asociación significativa ( $\chi^2=32,487$ ;  $gl=6$ ;  $p=0,000$ ). El análisis de los residuos tipificados puso de manifiesto que mientras que en Rumanía el porcentaje de hombres era muy inferior al de las mujeres, en otros países latinos y en Chile ocurre la situación contraria. Sin embargo, el análisis de la posible asociación entre género y nivel formativo no fue significativa ( $\chi^2=0,775$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,855$ ). Tampoco lo fue la asociación entre género y contacto ( $\chi^2=0,398$ ;  $gl=1$ ;  $p=0,528$ ), ni entre género y frecuencia del contacto ( $\chi^2=1,648$ ;  $gl=3$ ;  $p=0,649$ ), ni entre Género y razón del contacto ( $\chi^2=4,157$ ;  $gl=4$ ;  $p=0,385$ ). Así pues, las potenciales diferencias que pudieran encontrarse en las valoraciones hacia las

personas con Síndrome de Down entre hombres y mujeres debieran atribuirse a otros factores distintos a los analizados.

El análisis de la asociación entre edad y país puso también de manifiesto la existencia de asociaciones significativas ( $\chi^2=339,791$ ;  $gl=12$ ;  $p=0,000$ ). Así, mientras que en España, México y Rumanía predominaba el grupo de menor edad, en Chile, Otros países latinos, o Uruguay este grupo es mucho menos predominante. No se encontraron asociaciones significativas entre edad y ausencia o presencia de contacto ( $\chi^2=5,560$ ;  $gl=2$ ;  $p=0,062$ ), pero sí se encontraron entre edad y frecuencia de contacto ( $\chi^2=26,202$ ;  $gl=6$ ;  $p=0,000$ ). Los análisis de los residuos corregidos pusieron de manifiesto la existencia de mayor probabilidad de tener un contacto esporádico en edades más jóvenes, tener un contacto habitual en edades intermedias y tener un contacto casi permanente en edades más avanzadas. Así pues, ambas variables están altamente asociadas.

También se encontraron, como era de esperar, asociaciones entre edad y razón del contacto ( $\chi^2=78,550$ ;  $gl=8$ ;  $p=0,000$ ) y los análisis revelaron que era mucho menos probable tener una relación laboral en edades más jóvenes mientras que era mucho más probable tener dicha relación en edades más avanzadas. Las edades de los informantes también indican que existe una asociación significativa entre edad y nivel formativo, sin necesidad de llevar a cabo análisis estadísticos. Así pues, la edad es una variable relevante en la explicación de posibles diferencias que pudieran encontrarse entre los grupos. Dicha variable puede verse a su vez afectada por la frecuencia y tipo de contacto.

Por lo que se refiere a la posible asociación entre nivel formativo y país, hemos también encontrado asociaciones significativas ( $\chi^2=300,275$ ;  $gl=18$ ;  $p=0,000$ ). Concretamente y tal y como se refleja en la Figura 21, hemos encontrado que mientras que en la mayoría de los países predominan los participantes con estudios universitarios, en Chile y en otros países los niveles formativos son menores. Por otro lado y como antes hemos señalado, la variable nivel formativo no se distribuye diferencialmente entre géneros, aunque sí en función de la edad.



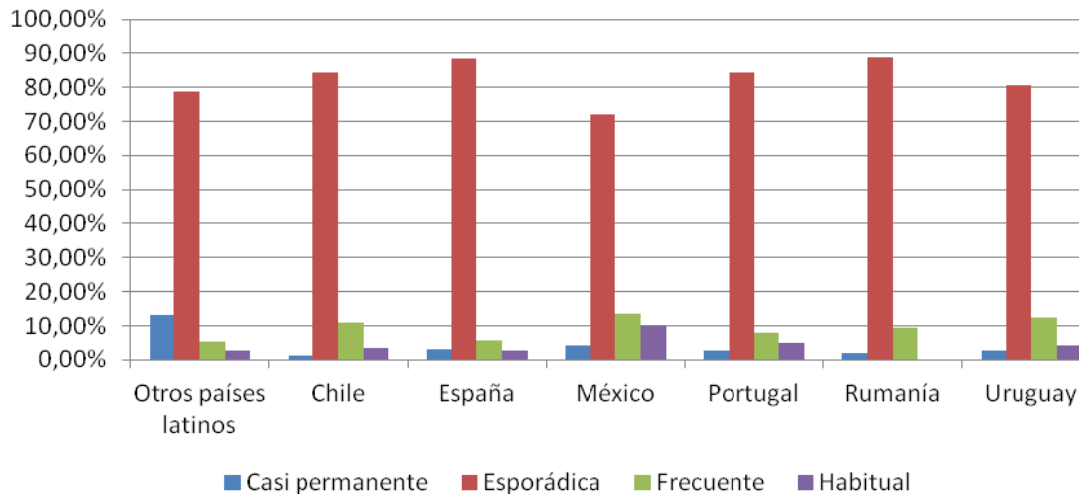
**Figura 21. Distribución de niveles educativos en los diferentes países**

El análisis de la presencia o ausencia de contacto en los diferentes países puso de manifiesto la ausencia de asociación significativa ( $\chi^2=7,616$ ;  $gl=6$ ;  $p=0,268$ ). Por otro lado, la frecuencia de contacto sí se encontró asociado al país de procedencia ( $\chi^2=40,159$ ;  $gl=18$ ;  $p=0,002$ ). El análisis de los residuos tipificados puso de manifiesto que en otros países latinos el porcentaje de personas con contacto casi permanente era mucho más frecuente que otros tipos de contacto; el contacto esporádico en España era mucho más frecuente, mientras que en México dicho contacto era mucho menos frecuente. Por otro lado, el contacto habitual en México



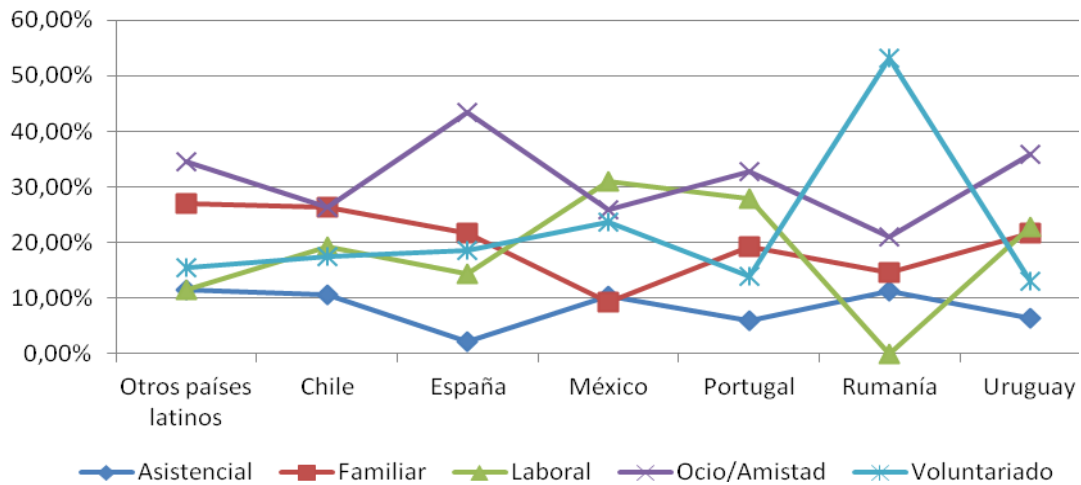
era mucho más frecuente mientras que en Rumanía era mucho menos frecuente.

En la Figura 22 se resumen los resultados obtenidos.



**Figura 22. Distribución de la frecuencia de contacto en los diferentes países**

El análisis de la posible asociación entre el tipo de contacto y el país demostró también la existencia de asociaciones significativas ( $\chi^2=88,315$ ;  $gl=24$ ;  $p=0,000$ ). En la Figura 23 se pueden apreciar las diferencias entre países. Mientras que en España la relación asistencial es mucho menos frecuente y la de ocio/Amistad es mucho más, en México la relación familiar es mucho menos frecuente y la laboral mucho más frecuente. En Portugal la relación es mucho más frecuente y la de voluntariado lo es mucho menos. En Rumanía la relación de voluntariado es mucho más frecuente que la de ocio/Amistad y la laboral. Finalmente, en Uruguay la relación mediante voluntariado es mucho menos frecuente.



**Figura 23. Distribución de la razón del contacto en los diferentes países**

Así pues, podemos decir que los países difieren en la distribución de género, edad, nivel formativo, frecuencia de contacto y razones del contacto, por lo que el análisis de las diferencias en función de estas variables deberá tener en cuenta el posible peso de pertenecer a diferentes países o regiones.

### 6.3.5 Resultados

En primer lugar y respecto al análisis de la posible influencia del género (primera hipótesis), hemos empleado el análisis de varianza multivariante, teniendo en cuenta el peso de la variable independiente o factor género (hombre vs. Mujer). Los contrastes multivariados indicaron que existían diferencias significativas en todas las variables tomadas simultáneamente en función del género [Lambda de Wilks=0,83,  $F(5,911)=3,109$ ;  $p=0,009$ ]. Los contrastes univariados pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas en función del género en los factores 1, 2 y 3 de la Escala APSDown. En la Tabla 15 se puede apreciar cómo las mujeres obtienen puntuaciones más elevadas en dichos factores.

**Tabla 15. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función del género**

	Hombre Media	(N=163) Desv. típ.	Mujer Media	(N=754) Desv. típ.	F	p	Eta <sup>2</sup> parcial
<b>factor1</b>	3,97	0,78	4,18	0,79	9,616	0,002	0,010
<b>factor2</b>	4,94	0,84	5,07	0,74	3,837	0,050	0,004
<b>factor3</b>	5,44	0,74	5,60	0,62	8,016	0,005	0,009
<b>factor4</b>	4,43	0,81	4,43	0,80	0,305	0,581	0,000
<b>factor5</b>	4,35	0,86	4,37	0,97	0,079	0,778	0,000

Por su parte, y contrastando nuestra segunda hipótesis, el análisis de las diferencias en función del país de pertenencia reveló la existencia de diferencias significativas [Lambda de Wilks=0,600, F(30,2282)=10,376; p=0,000]. Los análisis bivariados indicaron la existencia de diferencias significativas en todos los factores (Tabla 16). Los análisis post hoc (Duncan) indicaron que en el factor 1, Rumanía obtuvo puntuaciones significativamente inferiores al resto de los países. (*Visión de las personas con discapacidad*). En el factor 2 (*Reconocimiento o negación de derechos*), Rumanía obtenía puntuaciones significativamente inferiores al resto de los países salvo México. En el factor 3 (*Implicación Personal o disposición a compartir momentos o situaciones de amistad, laborales y sociales con las personas con Síndrome de Down*), fue México el país que obtuvo puntuaciones distintas e inferiores al resto de los países. En el factor 4 (*Estereotipos, etiquetas o juicios a priori*). Portugal obtuvo las puntuaciones significativamente más bajas a los restantes países. En el factor 5 (*Capacidades o valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales para asumir roles diversos en la sociedad como cualquier otra persona*), Rumanía obtuvo puntuaciones significativamente inferiores al resto de los países, mientras que Otros países latinos obtuvieron puntuaciones significativamente superiores a los restantes países.

**Tabla 16. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función del país**

PAIS	Media	Desv. típ.	N	F	p	Eta2 parcial
<b>factor1</b>				5,902	0,000	0,058
Otros países latinos	4,38	0,61	26			
Chile	4,25	0,63	57			
España	4,21	0,71	97			
México	4,09	0,84	97			
Portugal	4,28	0,70	150			
Rumanía	3,66	0,96	62			
Uruguay	4,24	0,83	92			
<b>factor2</b>				10,049	0,000	0,095
Otros países latinos	5,27	0,73	26			
Chile	4,94	0,74	57			
España	5,31	0,68	97			
México	4,71	0,89	97			
Portugal	5,16	0,65	150			
Rumanía	4,66	0,89	62			
Uruguay	5,23	0,70	92			
<b>factor3</b>				6,250	0,000	0,061
Otros países latinos	5,62	0,83	26			
Chile	5,57	0,81	57			
España	5,65	0,69	97			
México	5,28	0,90	97			
Portugal	5,74	0,42	150			
Rumanía	5,44	0,62	62			
Uruguay	5,72	0,44	92			
<b>factor4</b>				22,939	0,000	0,193
Otros países latinos	4,65	0,76	26			
Chile	4,69	0,75	57			
España	4,69	0,70	97			
México	4,28	0,86	97			
Portugal	3,89	0,70	150			
Rumanía	4,35	0,82	62			
Uruguay	4,90	0,73	92			
<b>factor5</b>				5,925	0,000	0,058
Otros países latinos	5,00	0,73	26			
Chile	4,47	1,00	57			
España	4,46	0,87	97			
México	4,49	1,18	97			
Portugal	4,25	0,87	150			
Rumanía	3,84	1,11	62			
Uruguay	4,45	0,90	92			

Pasamos a continuación a contrastar nuestra tercera hipótesis. Así y respecto al análisis de la posible influencia del nivel formativo (Tabla 17), los contrastes multivariados indicaron que existían diferencias significativas en todas las variables tomadas simultáneamente en función de dicha variable [Lambda de

Wilks=0,972,  $F(15,2526)=1,731$ ;  $p=0,039$ ]. Los contrastes univariados pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas tan sólo en el factor 4. Los análisis revelaron que el grupo con estudios de secundaria o inferior obtuvo puntuaciones más bajas que los demás informantes en dicho factor.

**Tabla 17. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función del nivel formativo**

Nivel formativo	Media	Desv. típ.	N	F	p	Eta <sup>2</sup> parcial
<b>Factor 1</b>				0,107	0,956	0,000
Bachiller o equivalente	4,14	0,75	133			
Estudios de posgrado	4,16	0,82	149			
Estudios Universitarios	4,14	0,80	594			
Secundarios o inferior	4,20	0,72	47			
<b>Factor 2</b>				0,377	0,770	0,001
Bachiller o equivalente	5,05	0,72	133			
Estudios de posgrado	5,10	0,71	149			
Estudios Universitarios	5,03	0,78	594			
Secundarios o inferior	5,10	0,67	47			
<b>Factor 3</b>				0,675	0,568	0,002
Bachiller o equivalente	5,62	0,70	133			
Estudios de posgrado	5,60	0,59	149			
Estudios Universitarios	5,55	0,64	594			
Secundarios o inferior	5,60	0,70	47			
<b>Factor 4</b>				3,976	0,008	0,013
Bachiller o equivalente	4,50	0,91	133			
Estudios de posgrado	4,35	0,71	149			
Estudios Universitarios	4,46	0,78	594			
Secundarios o inferior	4,09	0,93	47			
<b>Factor 5</b>				1,233	0,296	0,004
Bachiller o equivalente	4,46	0,92	133			
Estudios de posgrado	4,27	0,94	149			
Estudios Universitarios	4,36	1,00	594			
Secundarios o inferior	4,51	0,90	47			

Por lo que se refiere al análisis de la posible influencia de la edad, los análisis multivariados fueron significativos [ $\Lambda$  de Wilks=0,950,  $F(10,1834)=4,774$ ;  $p=0,000$ ]. Los análisis bivariados indicaron la existencia de diferencias en todos los factores (Tabla 18). Los análisis post hoc revelaron que en los factores 1, 2, 3 y 5 el grupo más joven obtuvo puntuaciones significativamente más bajas que los otros

dos grupos. En el factor 4, el grupo intermedio obtuvo puntuaciones significativamente más bajas que el grupo superior en edad.

**Tabla 18. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función de la edad**

	Media	Desv. típ.	N	F	p	Eta <sup>2</sup> parcial
<b>factor1</b>				5,393	0,005	0,012
Hasta 19	4,02	0,82	306			
De 20 a 23	4,21	0,73	274			
24 o mas	4,20	0,80	344			
<b>factor2</b>				4,958	0,007	0,011
Hasta 19	4,94	0,83	306			
De 20 a 23	5,11	0,70	274			
24 o mas	5,09	0,73	344			
<b>factor3</b>				12,667	0,000	0,027
Hasta 19	5,42	0,75	306			
De 20 a 23	5,61	0,62	274			
24 o mas	5,67	0,54	344			
<b>factor4</b>				4,260	0,014	0,009
Hasta 19	4,44	0,80	306			
De 20 a 23	4,32	0,81	274			
24 o mas	4,51	0,78	344			
<b>factor5</b>				3,384	0,034	0,007
Hasta 19	4,28	1,01	306			
De 20 a 23	4,35	0,94	274			
24 o mas	4,47	0,96	344			

En segundo lugar y respecto al análisis de la posible influencia del contacto (ausencia o presencia), los contrastes multivariados indicaron que existían diferencias significativas en todas las variables tomadas simultáneamente en función del contacto [Lambda de Wilks=0,982, F(5,8881)=3,288; p=0,006]. Los contrastes univariados pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas en función del contacto en los factores 3 y 4 de la APSDown. En la Tabla 19 se puede apreciar cómo quienes tienen contacto obtienen puntuaciones significativamente más elevadas que quienes no lo tienen, en los factores 3 y 4.

**Tabla 19. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias en los Factores de la APSDown en función del contacto**

	No Contacto	(N=494)	Sí Contacto	(N=413)			
	Media	Desv. típ.	Media	Desv. típ.	F	p	Eta2 parcial
<b>factor1</b>	4,11	0,80	4,18	0,78	1,717	0,190	0,002
<b>factor2</b>	5,01	0,75	5,09	0,76	3,073	0,080	0,003
<b>factor3</b>	5,51	0,64	5,65	0,64	10,945	0,001	0,012
<b>factor4</b>	4,36	0,78	4,51	0,82	8,027	0,005	0,009
<b>factor5</b>	4,35	0,93	4,39	1,02	0,313	0,576	0,000

En tercer lugar y respecto al análisis de la posible influencia de la frecuencia del contacto; los contrastes multivariados indicaron que no existían diferencias significativas en función de dicha variable [Lambda de Wilks=0,976,  $F(15,2539)=1,387$ ;  $p=0,145$ ]. En quinto lugar y en cuanto a la posible influencia de la variable razón del contacto, los análisis revelaron también una ausencia de diferencias significativas [Lambda de Wilks=0,959,  $F(20,1921)=1,229$ ;  $p=0,219$ ].

#### 6.4 CONCLUSIONES

Nuestras hipótesis preveían la ausencia de diferencias en función del **género**. Así, los resultados de nuestro estudio aprecian diferencias significativas en función del género en los factores 1, 2 y 3 de la APSDown donde podemos apreciar cómo las mujeres obtienen puntuaciones más elevadas en dichos factores. Estos resultados están en línea de los estudios que afirman que hay diferencias en función del género (Alonso, Navarro y Lidón, 2008; Aminidav y Weller, 1995; Hudson-Allez y Barrett, 1996; Lau y Cheung, 1999; Moreno, Ortiz, Sage y Aguilera, 2006; Nagata, 2007; Ouellette-Kuntz, Burge, Brown y Arsenault, 2010; Scior, Kan, McLoughlin y Sheridan, 2010; Tervo, Palmer y Redinius, 2004; Yazbeck, McVilly y Parmenter, 2004). También coinciden con los estudios que confirman actitudes más positiva de las mujeres hacia la discapacidad (Akrami, Ekehammar, Claesson y Sonnander,

2006; Antonak, Mulick, Kobe y Fiedler, 1995; López-Ramos, 2004; MacDonald y MacIntyre, 1999; Moreno, Rodríguez, Sage, y Aguilera, 2006; Olkin y Howson, 1994; Ouimet y De Man, 1998; Stovall y Sedlacek, 1983) y por tanto más negativas en los hombres (Suriá Martínez, Bueno Bueno y Rosser Limiñana, 2011).

Concretamente, los datos nos muestran actitudes más positivas de las mujeres en referencia a los factores: Factor 1 (*Visión de las personas con discapacidad*), Factor 2 (*Reconocimiento o negación de derechos*) y Factor 3 (*Implicación Personal o disposición a compartir momentos o situaciones de amistad, laborales y sociales con las personas con Síndrome de Down*). En definitiva, los resultados siguen indicando la existencia de un efecto de género en la muestra objeto de estudio, frente a lo previsto.

De acuerdo con nuestra segunda predicción, hemos encontrado diferencias significativas en función de los **países de procedencia**. Estos resultados coinciden con estudios previos en los que se pone de manifiesto el efecto diferencial del país de procedencia (Aminidav y Weller, 1995; Avramidis y Norwich, 2002; Blacher y McIntyre, 2006; Gaad, 2004; Scior et al., 2010; Tang, Davis, Wu, y Oliver, 2000; Westbrook, Legge, y Pennay, 1993; Yazbeck et al., 2004). En nuestra investigación hemos encontrado que Rumanía y México son los países cuyas actitudes hacia las personas con síndrome de Down se ven más afectadas por estereotipos, visiones menos favorables, etc. En el proceso de nuestra investigación hemos constatado la inexistencia de investigaciones transculturales y ello pese a que la cultura se revela como una de las principales variables en la conformación de las actitudes.



Respecto al **nivel formativo**, diferentes investigaciones indican que un mayor nivel de estudios se encuentra asociado a actitudes más favorables (Akrami et al., 2006; Antonak et al., 1995; MacDonald y MacIntyre, 1999; McManus, Feyes, y Saucier, 2011; Ouimet y De Man, 1998; Pace, Shin, y Rasmussen, 2010; Scior et al., 2010; Yazbeck et al., 2004). Estos resultados se obtienen también en estudios nacionales (Alonso et al., 2008; Beltrán, 2011; Gómez y Infante, 2004; López-Ramos, 2004; Polo Sánchez, Fernández Jiménez y Díaz Batanero, 2011; Suriá Martínez, 2011). En la presente investigación hemos encontrado resultados similares, en el sentido de que el grupo con menor nivel formativo presenta actitudes más estereotipadas.

Respecto a la **edad**, trabajos previos del contexto internacional afirman que las actitudes hacia la discapacidad mejoran con la edad (Akrami et al., 2006; Antonak et al., 1995; MacDonald y MacIntyre, 1999; McManus et al., 2011; Ouimet y De Man, 1998; Pace et al., 2010; Scior et al., 2010; Yazbeck et al., 2004). También se obtienen estos resultados en nuestro contexto (Alonso, Navarro y Lidón, 2008; Arraiz, 1986; Beltrán, 2011; Gómez y Infante, 2004; Suriá Martínez, 2011). El presente estudio predecía la existencia de tales diferencias y conforme a nuestras predicciones, hemos encontrado que en los factores 1,2,3 y 5 el grupo de edades más jóvenes (menos de 19 años) presenta actitudes más negativas.

Por otro lado, la mayoría de los estudios indican que el **contacto** mejora las actitudes hacia las personas con discapacidad y se propone como técnica para el cambio de actitudes. (Antonak et al., 1995; Choi y Lam, 2001; Horner-Johnson et al., 2002; Hudson-Allez y Barrett, 1996; Krajewski, Hyde, y O'Keeffe, 2002; Lau y

Cheung, 1999; McManus et al., 2011; Pace et al., 2010; Pettigrew y Tropp, 2008; Yazbeck et al., 2004). En muestras españolas o latinoamericanas se llega a las mismas conclusiones (Arraiz, 1986; Beltrán, 2011; López-Ramos, 2004; Moreno, Ortiz, Sage y Aguilera, 2006; Polo Sánchez et al., 2011; Suriá Martínez, 2011). En nuestro estudio se obtienen resultados similares en el factor 3 y 4, es decir, parece que el contacto predispone a una implicación personal y una disposición positiva a compartir momentos o situaciones de amistad, laborales y sociales con las personas con Síndrome de Down. Por otra parte, hemos encontrado que las personas con contacto mantienen también actitudes más estereotipadas. En lo que respecta a la **frecuencia**, algunos estudios afirman que una mayor frecuencia de contacto se encuentra asociada a actitudes más favorables (Moreno et al., 2006; Tervo et al., 2004; Yazbeck et al., 2004), si bien, en el presente estudio no se han encontrado. Parece de nuevo que el factor más relevante del contacto no es tanto su presencia o ausencia o su frecuencia sino la situación en la que se produce tal contacto. Estudios posteriores deberán confirmar o refutar los presentes hallazgos.

## 7. SEGUNDO ESTUDIO EMPÍRICO: EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES HACIA EL SÍNDROME DE DOWN MEDIANTE EL DIFERENCIAL SEMÁNTICO

---

### 7.1 INTRODUCCIÓN

Como comentáramos en el capítulo 2, uno de los medios tradicionales de la evaluación de las actitudes consiste en el empleo del diferencial Semántico (DS). El DS es una técnica para la investigación psicosocial que permite responder a la pregunta ¿cuál es el significado afectivo de las palabras? (Quintanar, Quintana y Arias, 2000).

Esta técnica fue desarrollada por Charles Osgood, George Suci y Percy Tannenbaum (Osgood, Suci y Tannenbaum, 1957). Ha sido muy aplicado en investigaciones en psicología, tanto en el en el ámbito clínico como en otros estudios empíricos. En el campo donde ha tenido más uso ha sido en la evaluación de las actitudes. El interés principal de Osgood y sus colaboradores es estudiar la estructura del significado, concluyendo que éste tiene tres dimensiones: evaluación, potencia y actividad. La evaluación se relaciona con la valoración que hace el individuo del objeto o concepto que está clasificando. La potencia se relaciona con la valoración del poder o capacidad del mismo. Por último, la actividad se relaciona con la valoración del dinamismo, cambio, modificabilidad (Quintanar, Quintana y Arias, 2000).

Según los mencionados autores, dado que la actitud de un sujeto hacia cierto objeto equivale al significado afectivo que éste tenga para dicho individuo,

puede ser examinada mediante las valoraciones que la persona realice de ese objeto sobre un conjunto de escalas de adjetivos bipolares que tengan elevadas cargas factoriales en la dimensión evaluativa del espacio semántico; estimándose que a través de dichas escalas es posible obtener una medida directa de aquélla.

El diferencial semántico parte de la teoría mediacional de Osgood, quien plantea que entre un estímulo y una respuesta existe un proceso interno encubierto que modifica esta relación funcional. Ese proceso interno se relaciona con el significado que la persona atribuye al estímulo, concepto o un grupo de conceptos. Se compone de: (a) conceptos: estímulos verbales, láminas, objetos (aunque generalmente son verbales); b) escalas: adjetivos bipolares dicotómicos que evalúan la posición del sujeto respecto al concepto.

La mayor utilidad reside en su posibilidad de explorar significados para un sujeto, de determinados estímulos verbales (significado semántico) y, como ya dijimos, en la investigación para la medición de actitudes, como es el caso que nos ocupa. Por ejemplo, en nuestro contexto se ha utilizado esta técnica para evaluar las actitudes de estudiantes universitarios hacia sus profesores (Reboloso Pacheco y Pozo Muñoz, 2000), las actitudes de estudiantes hacia ciertas asignaturas (Lerme Roldan, Matamoros Cuenca, y Salvador Ibañez, 1995) o hacia los estudios en general (Becoña Iglesias, 1990). También con esta técnica se han estudiado las actitudes hacia las personas mayores o hacia el envejecimiento (Villar Posada, 1997) o las actitudes hacia enfermedades como el cáncer (Gala, et al., 1996). En estudios internacionales se ha empleado para evaluar las percepciones sociales o estereotipos sobre las personas con enfermedad mental (Bak, 2000). La mayoría de

los estudios centrados en el significado que se atribuye a la discapacidad en general, o a discapacidades específicas son de hace más de 30 años (English y Palla, 1971; Fracchia, 1980; Jegede, 1976; Noe, 1970; Thomas, Wiesner y Davis, 1982). Muchos de los estudios presentan limitaciones metodológicas relacionadas con la escasa especificación del procedimiento empleado para la selección de los adjetivos, la construcción de la escala, las razones para la selección de determinadas muestras, y la realización de diferentes análisis.

De la revisión efectuada sobre actitudes hacia la discapacidad intelectual hemos encontrado varios estudios (Ahlborn, Panek y Jungers, 2008; Dhillon y Chaudhuri, 1990; Fenrick y Petersen, 1984; Nosse y Gavin, 1991; Panek y Jungers, 2008; Rees, Spreen y Harnadek, 1991; Roper, 1990) que utilizan diferentes escalas de diferencial semántico.

En estos estudios se concluye que existe una necesidad de centrarse en el cambio de opinión de la sociedad de las personas con discapacidad intelectual. Investigaciones anteriores han demostrado que hombres y mujeres ven a las personas con discapacidad de manera diferente. Por lo tanto, los programas educativos deben incluir la mejora de la percepción de las personas con discapacidad intelectual de todas las edades y géneros, en lugar de centrarse en un determinado grupo de edad o sexo.

En general las distintas investigaciones sugieren que los resultados podrían potencialmente ser diferentes si se recogen en otros países y en otras culturas, lo que avala la necesidad de llevar a cabo estudios transculturales, o en otras poblaciones, por ejemplo, maestros de educación especial, estudiantes de

secundaria, políticos, empresarios, etc. También se pone de manifiesto que el mero contacto no conduce necesariamente a una actitud positiva, sino que debe construirse esa actitud con los elementos necesarios, como pueden ser programas de tutorías entre iguales, conferencias, debates, trabajo de campo, etc.

## 7.2 OBJETIVOS

Así pues, con el presente estudio pretendemos contribuir a: (1) desarrollar una escala a través del diferencial semántico, susceptible de evaluar las actitudes hacia las personas con síndrome de Down; (2) determinar la adecuación de los factores: potencia, evaluación y actividad propuestos por Osgood et al., (1957) para evaluar a este colectivo; (3) analizar las diferencias y semejanzas en los significados atribuidos a estas personas, en función de características de los informantes.

## 7.3 HIPÓTESIS

a. Las actitudes hacia las personas con síndrome de Down pueden evaluarse mediante escalas de diferencial semántico.

b. Es posible distinguir los factores Evaluación, Potencia y Actividad, en las percepciones sobre personas con Síndrome de Down

c. El contacto, su tipo y frecuencia con personas con Síndrome de Down, así como la edad y género del informante incidirán en las percepciones sobre este colectivo.

## 7.4 MÉTODO

### 7.4.1 Procedimiento

En primer lugar y por lo que se refiere al procedimiento de construcción del DS, la selección de los adjetivos bipolares fue llevada a cabo a partir de los listados de adjetivos propuestos por Osgood como representativos de las tres dimensiones básicas. A éstos añadimos adjetivos empleados típicamente en escalas de evaluación de actitudes y especialmente la APSDown. Una vez elaborado el listado, hemos sometido al análisis de cinco jueces expertos dichos adjetivos. A éstos se les pidió que clasificaran cada uno en función de si consideraban que evaluaban uno de los siguientes aspectos:

- (1) Evaluación: valoración que hace el individuo del objeto o concepto que está clasificando, en términos de bueno-malo o similares, es decir, la valoración positiva o negativa que hace de algo. Esta dimensión va desde lo muy bueno hasta lo muy malo, pasando por un punto neutral.
- (2) Potencia: percepción del individuo de la potencia, poder o capacidad, del objeto o concepto. Esta dimensión va desde lo muy fuerte hasta lo muy débil, pasando también por un punto neutral.
- (3) Actividad: Actividad o dinamismo o estado de cambio del objeto o concepto bajo evaluación. Esta dimensión abarca desde lo muy activo hasta lo muy pasivo, pasando por lo neutral.

En segundo lugar y en cuanto al procedimiento de aplicación del Diferencial Semántico, hemos empleado muestras con diferencias a priori en la valoración del referente actitudinal: (1) jóvenes sin contacto con personas con síndrome de Down,

(2) adultos con contacto con personas con síndrome de Down, por razones fundamentalmente laborales. Esta selección a priori está basada en nuestro interés por valorar la sensibilidad de la escala para detectar diferencias entre grupos que en teoría deben diferir (validez discriminante). Los datos fueron recogidos durante los meses de marzo a mayo de 2013. Hemos utilizado el programa de análisis de datos Idiogrid v2.4 (2008), desarrollado por James W. Grice, profesor de la Oklahoma State University (www: <http://www.idiogrid.com>).

Según indica el autor, el término idiogrid resulta de la combinación de dos términos, por un lado, subraya el enfoque Idiográfico, centrado en lo individual o lo único de la persona, frente al Nomotético, que es característico de orientaciones normativas, centradas en determinar la posición de un sujeto frente a un grupo. El término Grid es el equivalente en inglés del término Rejilla, originario de Kelly y su teoría de los constructos personales. La técnica de la rejilla junto con la del diferencial semántico forman parte de las denominadas técnicas subjetivas. Éstas se basan en que nuestras interpretaciones del universo están sujetas a revisión o modificación. Los procesos psicológicos de una persona están canalizados por los modos en que anticipa o interpreta los eventos. El sistema de constructos personales es por tanto el modo que tiene la persona para organizar el mundo.

Aunque es posible utilizar diferentes escalas de medida, hemos empleado el formato habitual, consistente en una escala de 7 puntos. Es importante mencionar que en el sistema norteamericano y en el software utilizado para el presente estudio, puntuaciones altas (i.e. 5, 6 o 7) siempre indican el polo emergente, deseable o positivo del constructo (p.e. “bueno”), frente al polo implícito o menos



deseable o positivo (p.e. “malo”), identificado con puntuaciones bajas (1, 2 o 3) . Así pues, una vez obtenidos los datos, hemos procedido a su recodificación para adaptar las puntuaciones obtenidas a los requisitos del software. Además, hemos obtenido la puntuación más frecuente (i.e. la moda) por cada grupo de interés (p.e. hombre vs. Mujer; contacto vs. No contacto, etc.). Cada uno de éstos ha pasado a formar parte de los elementos analizados.

#### 7.4.2 Instrumento

El instrumento utilizado ha sido la Escala de Opiniones sobre las Personas con Síndrome de Down, elaborada en formato electrónico (véase Figura 24) que permite recoger los datos en una hoja de cálculo para su posterior tratamiento estadístico con los programas necesarios (ver Anexo Instrumentos).



**Figura 24.** Cabecera de la escala de opiniones en formato electrónico

(Fuente:

<https://docs.google.com/forms/d/1DKVfxSk1tsHuEt6hOaLrZckTVIG9rKQHBmen2CEAxvi/viewform?sid=3e2b2b77c6bce882&token=7byoEz4BAAA.7hN9EJ-GfGJ-WFVdPTzaZA.wA321mc6n2Uv2w4B7THX1g>

web:

Se ofrecen a continuación los porcentajes de acuerdo entre pares de jueces, así como los índices de acuerdo kappa de Cohen entre pares de evaluadores para variables categóricas (Tabla 20). Este índice es más robusto que los porcentajes de

acuerdo porque tiene en cuenta los acuerdos que se pueden deber al azar. Se puede apreciar cómo los porcentajes fluctúan entre 80% y 94,3%, con un promedio de 86%. Por su parte, los índices Kappa de Cohen fluctúan entre .Según Landis y Koch (1977) valores CK entre 0,61 y 0,80 denotan un acuerdo sustancial, de modo que estos resultados avalan la concordancia de las valoraciones.

**Tabla 20. Porcentaje de acuerdo entre jueces (Escala APSD)**

Promedio.	% acuerdo jueces 1 y 5	% acuerdo jueces 1 y 4	% acuerdo jueces s 1 y 3	% acuerdo jueces 1 y 2	% acuerdo jueces 2 y 5	% acuerdo jueces 2 y 4	% acuerdo jueces 2 y 3	% acuerdo jueces 3 y 5	% acuerdo jueces 3 y 4	% acuerdo jueces s 4 y 5
86%	80%	82,857%	80%	82,857%	82,857%	88,571%	85,714%	91,429%	94,286%	91,429%
<b>CK: 0.763</b>	CK: 0,676	CK: 0,718	CK: 0,671	CK: 0,727	CK: 0,706	CK: 0,801	CK :0,751	CK: 0,844	CK :0,893	CK: 0,844

El estadístico Kappa de Fleiss, que evalúa los niveles de acuerdo en variables cualitativas o categóricas fue de 0,759. Según Landis y Koch (1977) valores  $\kappa$  entre 0,61 y 0,80 denotan un acuerdo sustancial, de modo que estos resultados avalan la concordancia de las valoraciones. Finalmente, el estadístico Alfa de Krippendorff arrojó un valor de 0,76. Según Krippendorff (2004) valores  $\alpha$  entre 0,667 y 0,800 son aceptables.

Así pues, los adjetivos bipolares miden, a juicio de los jueces, las tres dimensiones propuestas por Osgood. En la Tabla 21 se ofrecen los resultados obtenidos, siete adjetivos miden potencia, cinco actividad y 21 evaluación. El predominio de adjetivos centrados en la evaluación se justifica teniendo en cuenta que con esta escala se pretenden valorar las actitudes, por lo que el componente evaluativo es fundamental. Según Quintanar et al., (2000) cuando se construye un Diferencial Semántico es fundamental asegurarse de que estén representados estos tres factores, aspecto que queda patente con los análisis realizados. Tan sólo dos

adjetivos bipolares (responsable-irresponsable y suspicaz-ingenio) no suscitaron suficiente acuerdo entre evaluadores en cuanto a su adscripción a un factor u otro.

No obstante, decidimos mantenerlo en esta fase preliminar.

**Tabla 21. Adjetivos bipolares y dimensión a la que pertenecen**

<b>Adjetivos bipolares</b>	<b>Dimensión</b>
1. Aburrido-Emocionante	Actividad
2. Buen compañero-Mal compañero	Evaluación
3. Capaz-Incapaz	Potencia
4. Competente-Incompetente	Potencia
5. Con Autoconfianza- Sin autoconfianza	Potencia
6. Confiado-Desconfiado	Evaluación
7. Consciente-Inconsciente	Evaluación
8. Débil-Fuerte	Potencia
9. Desagradable-Agradable	Evaluación
10. Diferente-Igual	Evaluación
11. Enfermo-Sano	Potencia
12. Feo-Bonito	Evaluación
13. Hostil-Amistoso	Evaluación
14. Improductivo-Productivo	Actividad
15. Inoportuno-Oportuno	Evaluación
16. Inteligente-No inteligente	Potencia
17. Intolerante-Tolerante	Evaluación
18. Inútil-Útil	Evaluación
19. Malhumorado-Amable	Evaluación
20. Malo-Bueno	Evaluación
21. Negativo-Positivo	Evaluación
22. Niño-Adulto	Evaluación
23. Pasivo-Activo	Actividad
24. Peligroso-Inofensivo	Evaluación
25. Penoso-Grato	Evaluación
26. Pesimista-Optimista	Evaluación
27. Resentido-Apacible	Evaluación
28. Resignado-Esperanzado	Potencia
29. Responsable-Irresponsable	No acuerdo
30. Sencillo-Complejo	Actividad
31. Sociable-Antisocial	Evaluación
32. Suspicaz-Ingenuo	No acuerdo
33. Trabajador-Holgazán	Actividad
34. Triste-Alegre	Evaluación
35. Valioso-Insignificante	Evaluación

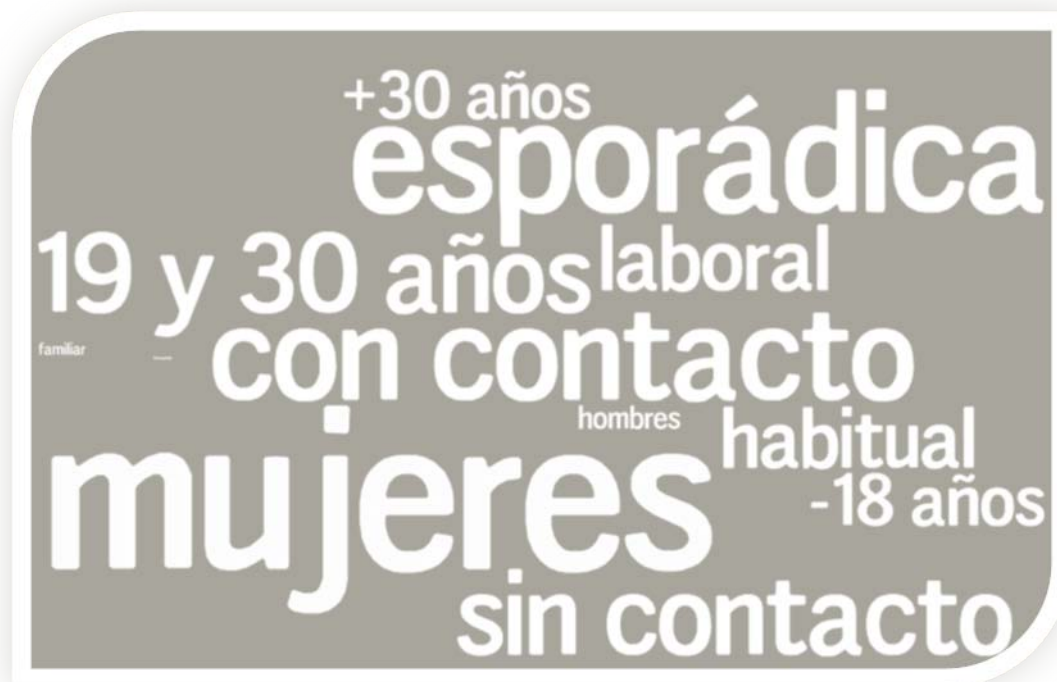
En la Figura 25 se ofrece la representación gráfico de los adjetivos bipolares agrupados en sus respectivas dimensiones.



**Figura 25. Representación gráfica de los adjetivos bipolares de la escala de diferencial semántico para personas con Síndrome de Down**

### 7.4.3 Participantes

Los participantes fueron un total de 153 informantes, de los cuales 12,4% eran hombres (N=19) y 87,6% (N=134) mujeres. Del total, 45,8% (N=70) no tenían contacto previo con personas con síndrome de Down, mientras que 54,2% (N=83) sí lo tenían. Este contacto era catalogado como esporádico en 100 casos (65,4%), habitual en 50 (32,7%) y frecuente tan sólo en tres casos (2%). En 10 casos el contacto era por razones familiares (6,5%) y en 54 casos (35,3%) el contacto se debía a razones laborales. En cuanto a las edades de los informantes, en 44 casos (28,8%) tenían 18 o menos años; en 68 casos (44,4%) tenían entre 19 y 30 años y en 41 casos (26,8%) tenían 31 o más años. Los participantes participaron voluntariamente en el estudio y se garantizó la confidencialidad y anonimato. El perfil de los informantes se refleja en la Figura 26.



**Figura 26. Representación del perfil de los informantes**

## 7.5 RESULTADOS

Ofrecemos a continuación los resultados obtenidos a partir de la agrupación de elementos que llevamos a cabo en función del género (hombre vs. Mujer), contacto (sí vs. No), frecuencia del contacto (habitual, frecuente, esporádica), razón del contacto (laboral vs. familiar) y edad (hasta 18 años, entre 18 y 30, o más de 30 años). En la Tabla 22 resumimos previamente los resultados globales obtenidos.

**Tabla 22. Resultados globales agrupados por categorías de elementos**

	Mu jer	Ho mbr e	No contac to	Si conta cto	Habi tual	Frecu ente	Espor ádica	Lab oral	Fam iliar	Hast a18	Entre 18 y 30	Mas de 31
<b>Emocionante- Aburrido</b>	6	5	5	4	4	4	5	4	4	5	6	5
<b>Buen compañero- Mal compañero</b>	6	6	6	6	6	4	6	6	4	6	6	6
<b>Capaz-Incapaz</b>	5	6	6	6	6	5	6	6	4	6	6	6
<b>Competente- Incompetente</b>	5	6	4	6	6	4	6	6	4	5	6	6
<b>Con Autoconfianza- Sin autoconfianza</b>	4	5	5	4	5	4	5	4	5	4	5	4
<b>Confiado- Desconfiado</b>	6	6	5	6	4	6	6	4	5	6	6	4
<b>Consciente- Inconsciente</b>	4	5	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4
<b>Fuerte-Débil</b>	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
<b>Agradable- Desagradable</b>	6	6	6	6	6	6	6	6	4	6	6	6
<b>Igual-Diferente</b>	3	4	3	4	4	1	3	4	4	3	4	4
<b>Sano-Enfermo</b>	6	6	6	6	6	6	3	6	4	6	6	6
<b>Bonito-Feo</b>	4	4	4	4	4	6	4	4	4	4	4	4
<b>Amistoso-Hostil</b>	6	6	6	6	6	4	6	6	4	6	6	6
<b>Productivo- Improductivo</b>	5	6	5	6	6	5	5	6	4	5	6	5
<b>Oportuno- Inoportuno</b>	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
<b>Inteligente-No inteligente</b>	5	5	5	4	4	4	5	4	4	5	5	4
<b>Tolerante- Intolerante</b>	5	4	6	4	4	5	6	4	4	4	6	4
<b>Útil-Inútil</b>	4	6	6	6	6	1	6	6	4	6	6	6
<b>Amable- Malhumorado</b>	6	6	6	6	4	4	6	4	4	6	6	4
<b>Bueno-Malo</b>	7	7	7	7	4	4	7	4	4	7	7	4
<b>Positivo-Negativo</b>	4	6	6	6	4	4	6	4	4	6	6	4
<b>Adulto-Niño</b>	2	4	2	4	4	1	4	4	3	3	2	4
<b>Activo-Pasivo</b>	4	5	6	5	5	1	6	5	4	5	6	5
<b>Inofensivo-Peligroso</b>	6	6	6	6	6	1	6	6	7	6	7	6
<b>Grato-Penoso</b>	6	6	6	6	6	4	6	6	4	6	6	6
<b>Optimista-Pesimista</b>	6	6	6	6	6	4	6	6	4	6	6	6
<b>Apacible-Resentido</b>	6	6	6	6	6	6	6	6	4	6	6	6
<b>Esperanzado- Resignado</b>	4	6	6	4	4	4	6	4	6	6	6	4
<b>Responsable- Irresponsable</b>	5	6	4	6	6	4	4	6	4	5	6	4
<b>Sencillo-Complejo</b>	2	4	2	4	4	2	2	4	3	2	2	4
<b>Sociable-Antisocial</b>	6	6	6	6	6	6	6	6	4	6	6	6
<b>Ingenuo-Suspica</b>	4	4	4	4	5	4	4	4	5	4	4	5
<b>Trabajador-Holgazán</b>	5	6	6	4	6	4	6	4	4	4	6	4
<b>Alegre-Triste</b>	7	6	6	6	6	7	6	6	6	6	6	6
<b>Valioso- Insignificante</b>	6	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7

En primer lugar, los resultados de la distribución para la rejilla completa indicaron que la valoración promedio fue de 2,8 (mediana=3 y moda=3) y la desviación típica de 0,74. El rango de valoraciones osciló entre 1 y 5. El valor de la asimetría fue de 2,72 por lo que podemos decir que existe una cierta asimetría negativa, es decir, una cierta tendencia a que los valores se agrupen en los niveles altos (polo explícito o calificativos más deseables). La curtosis arrojó un valor de -0,05, lo que indica que se trata de una distribución platicúrtica, con menor concentración de datos en torno a la media (en una distribución normal la curtosis tiene un valor de 3).

En la Tabla 23 se ofrecen los resultados obtenidos por cada uno de los elementos analizados. Se puede apreciar cómo las puntuaciones más elevadas (i.e. más positivas) son ofrecidas por los hombres y por personas con lazos familiares con el referente actitudinal. En la Tabla 24 se ofrecen los resultados relativos a los constructos. Se puede apreciar cómo los constructos que suscitan valoraciones más bajas se relacionan con los términos “valioso” y “útil”.

**Tabla 23. Estadísticos descriptivos de los elementos**

	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>Moda</b>	<b>DT</b>	<b>Minimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Mujer</b>	2,76	3,00	2,00	0,77	2,00	4,00
<b>Hombre</b>	3,14	3,00	3,00	0,73	2,00	5,00
<b>No contacto</b>	2,90	3,00	3,00	0,83	2,00	5,00
<b>Si contacto</b>	2,71	3,00	3,00	0,64	2,00	4,00
<b>Habitual</b>	2,81	3,00	3,00	0,68	2,00	4,00
<b>Frecuente</b>	2,57	3,00	3,00	0,81	1,00	4,00
<b>Esporádica</b>	2,81	3,00	2,00	0,87	2,00	5,00
<b>Laboral</b>	2,81	3,00	3,00	0,68	2,00	4,00
<b>Familiar</b>	3,00	3,00	3,00	0,55	2,00	4,00
<b>Hasta 18</b>	2,90	3,00	3,00	0,83	2,00	5,00
<b>Entre 18 y 30</b>	2,57	2,00	2,00	0,75	2,00	4,00
<b>Mas de 31</b>	2,86	3,00	3,00	0,65	2,00	4,00

**Tabla 24. Estadísticos descriptivos de los constructos**

<b>Polo emergente</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>Moda</b>	<b>DT</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
<b>Buen compañero</b>	2,92	3,00	3,00	0,29	2,00	3,00
<b>Confiado</b>	3,00	3,00	3,00	0,00	3,00	3,00
<b>Consciente</b>	3,75	4,00	4,00	0,45	3,00	4,00
<b>Agradable</b>	2,17	2,00	2,00	0,39	2,00	3,00
<b>Igual</b>	3,33	3,00	3,00	0,65	2,00	4,00
<b>Bonito</b>	3,17	3,00	3,00	0,39	3,00	4,00
<b>Amistoso</b>	2,17	2,00	2,00	0,39	2,00	3,00
<b>Oportuno</b>	4,00	4,00	4,00	0,00	4,00	4,00
<b>Tolerante</b>	3,25	3,00	3,00	0,45	3,00	4,00
<b>Útil</b>	2,17	2,00	2,00	0,58	1,00	3,00
<b>Amable</b>	2,67	3,00	3,00	0,49	2,00	3,00
<b>Bueno</b>	2,25	2,00	2,00	0,45	2,00	3,00
<b>Positivo</b>	2,92	3,00	3,00	0,29	2,00	3,00
<b>Adulto</b>	4,08	4,00	4,00	0,79	3,00	5,00
<b>Inofensivo</b>	2,42	2,00	2,00	0,51	2,00	3,00
<b>Grato</b>	2,33	2,00	2,00	0,49	2,00	3,00
<b>Optimista</b>	2,92	3,00	3,00	0,29	2,00	3,00
<b>Apacible</b>	2,83	3,00	3,00	0,39	2,00	3,00
<b>Sociable</b>	2,58	3,00	3,00	0,51	2,00	3,00
<b>Alegre</b>	2,42	2,00	2,00	0,51	2,00	3,00
<b>Valioso</b>	1,92	2,00	2,00	0,29	1,00	2,00

En la Tabla 25 se ofrecen las correlaciones entre elementos. Correlaciones más elevadas denotan una mayor semejanza en los juicios emitidos. Se puede apreciar cómo las valoraciones menos similares (correlaciones inferiores a 0,50) se encuentran entre quienes tienen contacto frecuente frente a la mayoría de los restantes grupos. Por su parte, la intensidad media de las correlaciones entre constructos fue de 0,33.

En la Tabla 26 se ofrece el porcentaje de valoraciones emergentes. Se puede apreciar cómo quienes ofrecen valoraciones más elevadas (i.e. en el polo emergente o puntuaciones de 7) fueron los participantes entre 18 y 30 años, seguidos de los hombres. Por el contrario, los familiares y quienes tienen un contacto frecuente ofrecen las puntuaciones más bajas.



**Tabla 25. Correlaciones entre elementos**

	Mujer	Hombre	No contacto	Contacto	Habitual	Frecuente	Esporádica	Laboral	Familiar	Hasta 18	Entre 18 y 30
<b>Hombre</b>	0,78										
<b>No contacto</b>	0,82	0,85									
<b>Si contacto</b>	0,87	0,73	0,69								
<b>Habitual</b>	0,77	0,56	0,50	0,78							
<b>Frecuente</b>	0,55	0,45	0,46	0,62	0,48						
<b>Esporádica</b>	0,90	0,83	0,94	0,79	0,61	0,44					
<b>Laboral</b>	0,77	0,56	0,50	0,78	1,00	0,48	0,61				
<b>Familiar</b>	0,71	0,63	0,66	0,71	0,67	0,79	0,63	0,67			
<b>Hasta 18</b>	0,75	0,85	0,86	0,69	0,50	0,60	0,80	0,50	0,66		
<b>Entre 18 y 30</b>	0,77	0,76	0,74	0,77	0,62	0,42	0,79	0,62	0,61	0,66	
<b>Más de 31</b>	0,72	0,47	0,43	0,73	0,95	0,54	0,56	0,95	0,70	0,43	0,58

**Tabla 26. Proporción de valoraciones emergentes por parte de los diferentes elementos**

	Valoraciones emergentes	Total de valoraciones	Proporción
<b>Mujer</b>	22,00	33,00	0,67
<b>Hombre</b>	27,00	33,00	0,82
<b>No contacto</b>	26,00	33,00	0,79
<b>Si contacto</b>	21,00	33,00	0,64
<b>Habitual</b>	20,00	33,00	0,61
<b>Frecuente</b>	11,00	33,00	0,33
<b>Esporádica</b>	26,00	33,00	0,79
<b>Laboral</b>	17,00	33,00	0,52
<b>Familiar</b>	7,00	33,00	0,21
<b>Hasta 18</b>	25,00	33,00	0,76
<b>Entre 18 y 30</b>	28,00	33,00	0,85
<b>Más de 31</b>	18,00	33,00	0,55

En la Figura 27 se ofrece la representación gráfica de la reducción de los datos a dos factores principales, empleando rotación varimax para obtener dos factores lo más independientes posible. Dichos factores explicaban conjuntamente el 59,4% de la varianza. Dos constructos (“fuerte” y “oportuno”) fueron eliminados del análisis por falta de variabilidad de las puntuaciones. En dicha Figura se puede

apreciar cómo los elementos se agrupan en diferentes cuadrantes: en un cuadrante, las personas familiares y con contacto frecuente. En un segundo cuadrante se encuentran las personas con más de 31 años, con contacto habitual y por razones laborales. En este cuadrante aparecen los polos emergentes que caracterizan a las personas con síndrome de Down como: ingenuo, valioso, sencillo, adulto e igual.

En un tercer cuadrante se agrupan las personas con edades entre los 18 y hasta los 30 años, sin contacto o con contacto esporádico y hombres. Dichos elementos caracterizan a la población con adjetivos como: activo, capaz, optimista, grato, amistoso, buen compañero, trabajador, sociable, apacible, agradable, positivo, amable, inteligente, consciente, etc. Por último, en el cuarto cuadrante aparecen los juicios de las mujeres, y los adjetivos asociados son tolerante y confiado. En la Figura 28 se reflejan las diferencias en los perfiles.

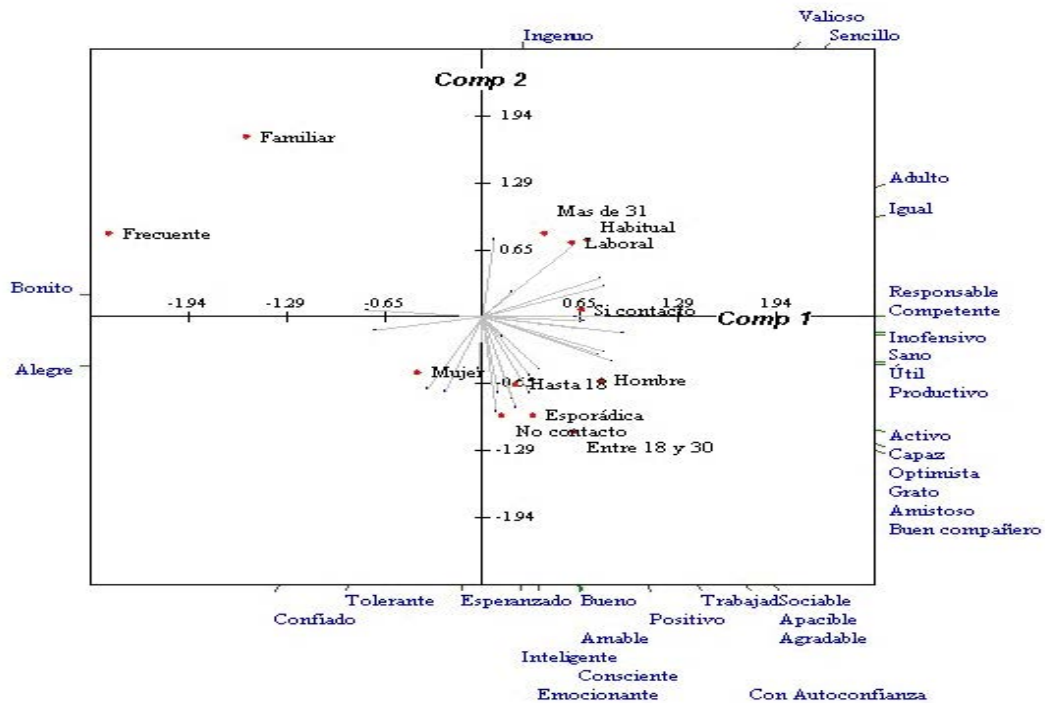
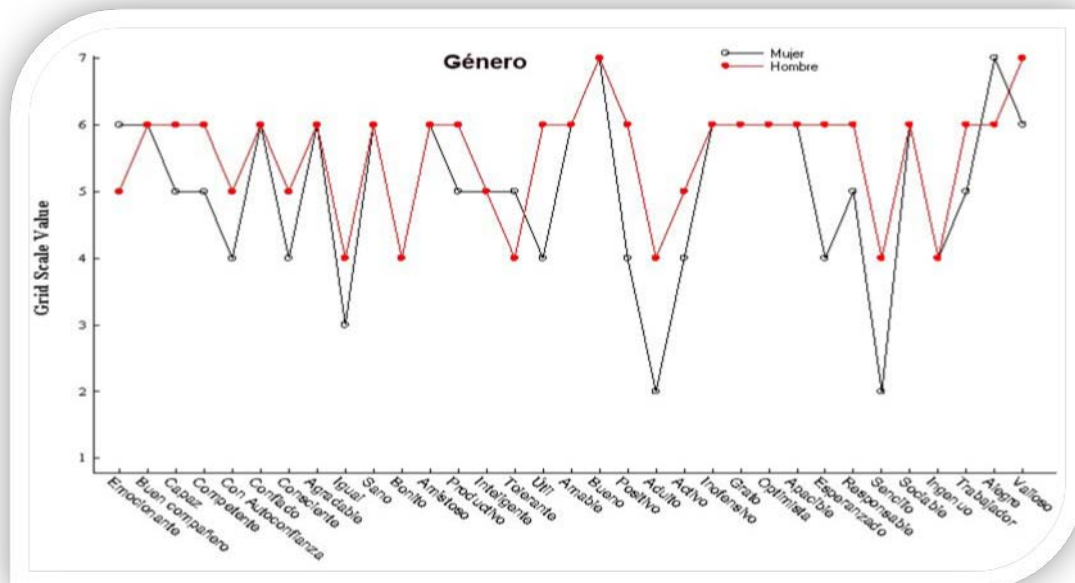


Figura 27. Representación en dos ejes del análisis factorial (rotación varimax)



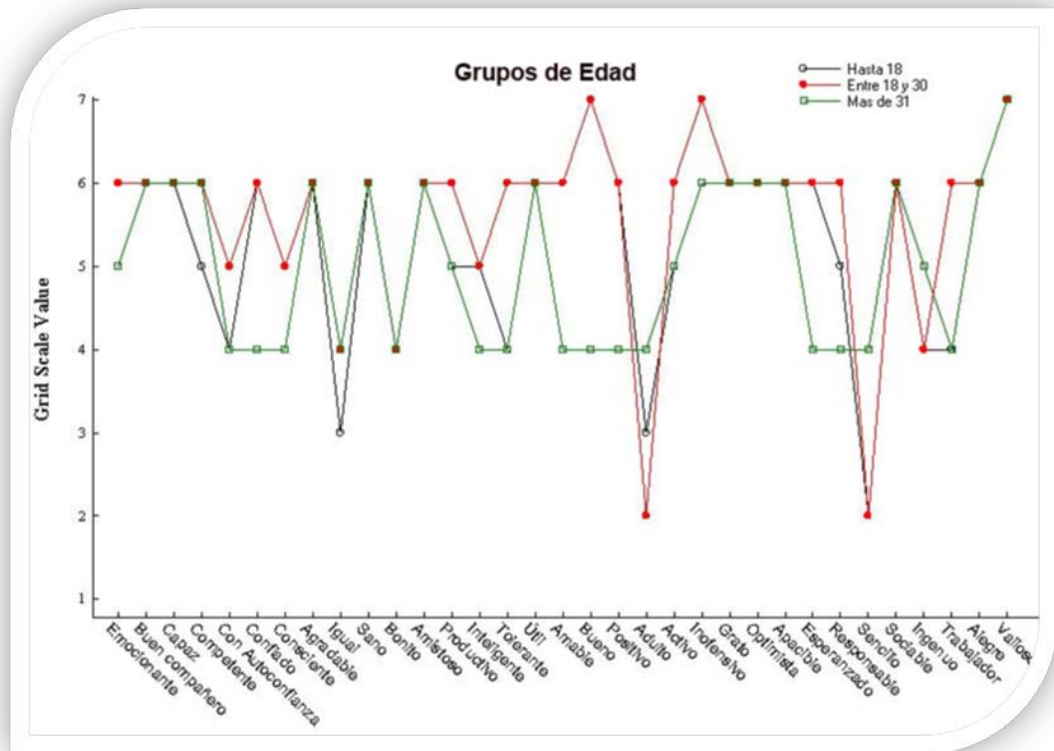
**Figura 28. Agrupación de adjetivos relacionados con edad y sexo**

En la Figura 29 se presentan las diferencias en las valoraciones en función del género. Se puede apreciar que las puntuaciones están por encima de cuatro, que hace referencia al polo intermedio o actitud neutra y que indica por tanto una valoración más positiva o más cercana al polo emergente. Tanto en mujeres como hombres destacan los polos emergentes o actitudes positivas. Sólo aparecen tres adjetivos valorados con cierto grado de negatividad en el grupo de mujeres y estos son: igual, adulto y sencillo. También muestran puntuaciones más extremas en actitudes positivas en 22 pares de adjetivos por los varones. Si analizamos las puntuaciones totales los hombres puntúan un total de 191 frente a las mujeres, cuya puntuación total es de 174. Estas puntuaciones se corresponden con una proporción de valoraciones emergentes de 82% y 67% respectivamente.



**Figura 29. Resumen de los perfiles de informantes por género**

En la Figura 30 se presentan las diferencias en valoraciones en función de la edad, también observamos que salvo los pares de adjetivos correspondientes a igual, adulto y sencillo, todos muestran actitudes neutras o positivas. Por grupos de edades destacar que el grupo entre 18 y 30 años muestra las actitudes más positivas (85%) en valoraciones y emergentes, el grupo de menores de 18 años ocupa una posición intermedia (76%) y los mayores de 30 años presentan la menor proporción (55%) de valoraciones emergentes.



**Figura 30. Resumen de los perfiles de informantes por grupos de edad**

En la Figura 31 se ofrecen las diferencias en valoraciones entre informantes, en función de si éstos tienen o no contacto con personas con síndrome de Down. En puntuaciones globales ambos grupos presentan la misma (183), pero en valoraciones emergentes hay un 79% para el grupo sin contacto y un 64% para el que ha mantenido algún tipo de contacto. Ambos grupos valoran más positivamente los adjetivos Bueno y Valioso; el grupo sin contacto presenta puntuaciones más bajas en adjetivos como: Igual, Adulto y Sencillo.

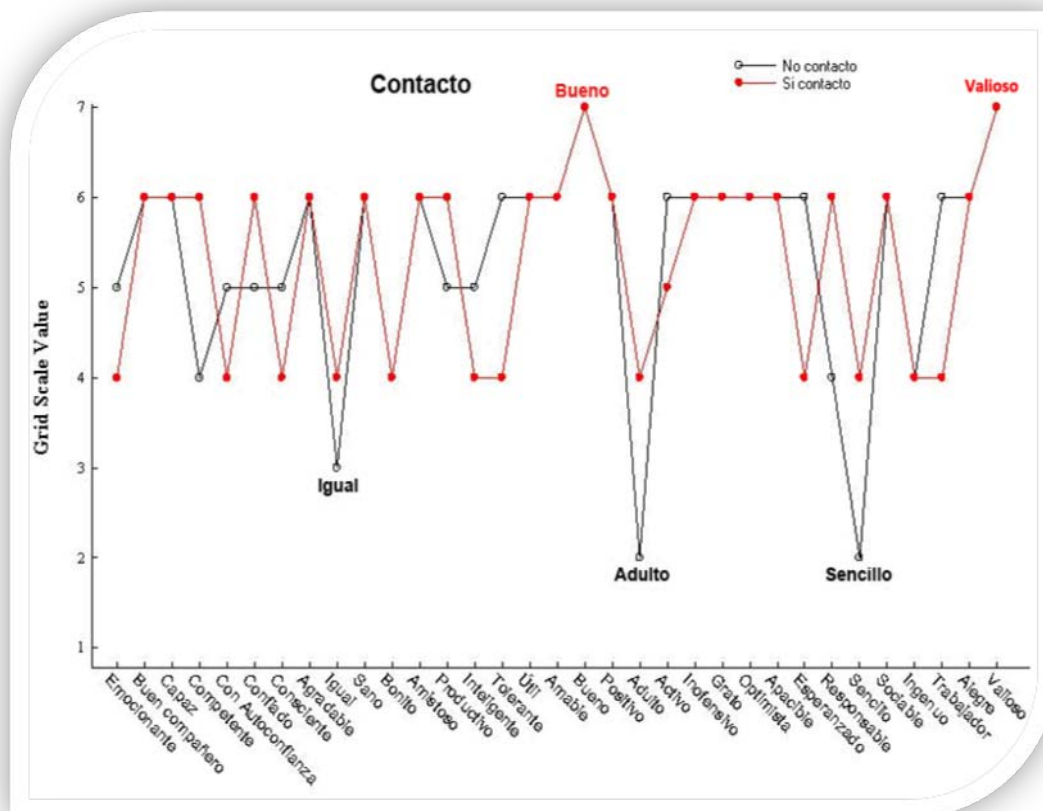


Figura 31. Resumen de los perfiles de informantes con o sin contacto con personas con síndrome de Down

En la Figura 32 se presentan las diferencias en valoraciones en función de la **frecuencia de contacto**. La figura muestra que la gráfica de valores del contacto esporádico presenta actitudes más positivas con una proporción de 0,79% de valoraciones emergentes. Le siguen en orden de actitudes positivas el contacto habitual y el contacto frecuente con 0,61% y 0,33% respectivamente. En este apartado habría que destacar que los informantes con contacto frecuente presentan actitudes negativas en los pares de adjetivos: iguales, útil, adulto, activo, inofensivo, y por tanto, una mayor tendencia a considerarlos: Diferentes, inútiles, pasivos y peligrosos.

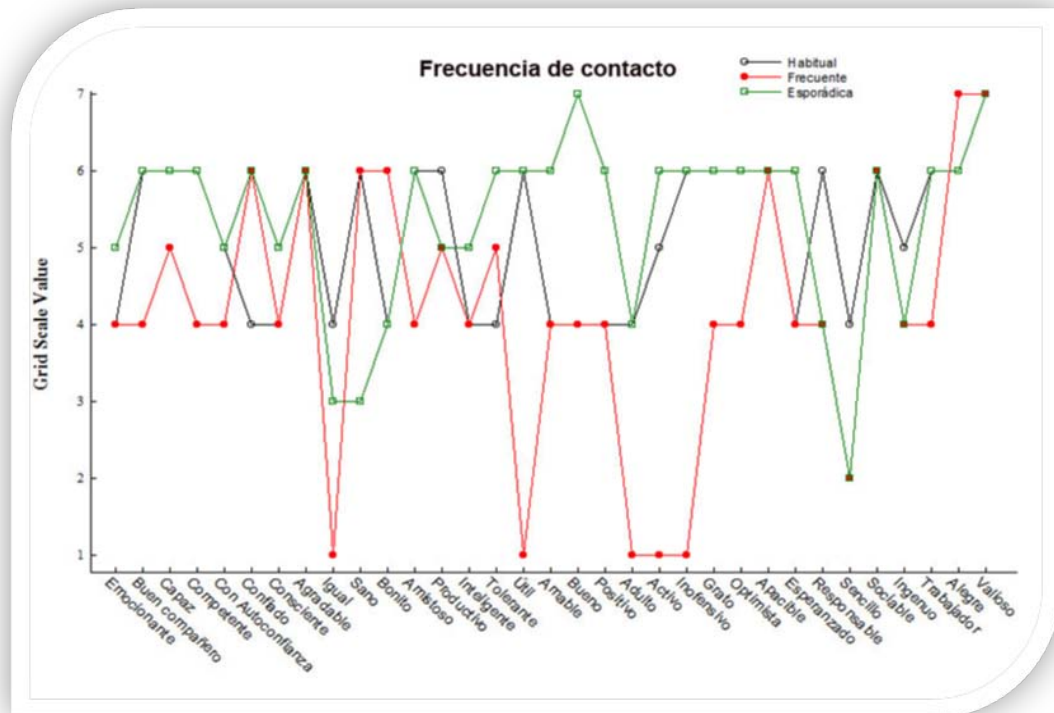


Figura 32. Resumen de los perfiles de informantes por frecuencia de contacto

En la Figura 33 se presentan las diferencias en valoraciones en función del tipo de contacto. La Figura muestra que quienes tienen contacto laboral presentan actitudes más positivas con una proporción de 0,52% de valoraciones emergentes frente a un 21% de quienes tienen contacto familiar. En el contacto familiar aparecen valorados de forma negativa los pares de adjetivos “adulto” y “sencillo” y destacan “inofensivo” y “valioso” en la valoración positiva.

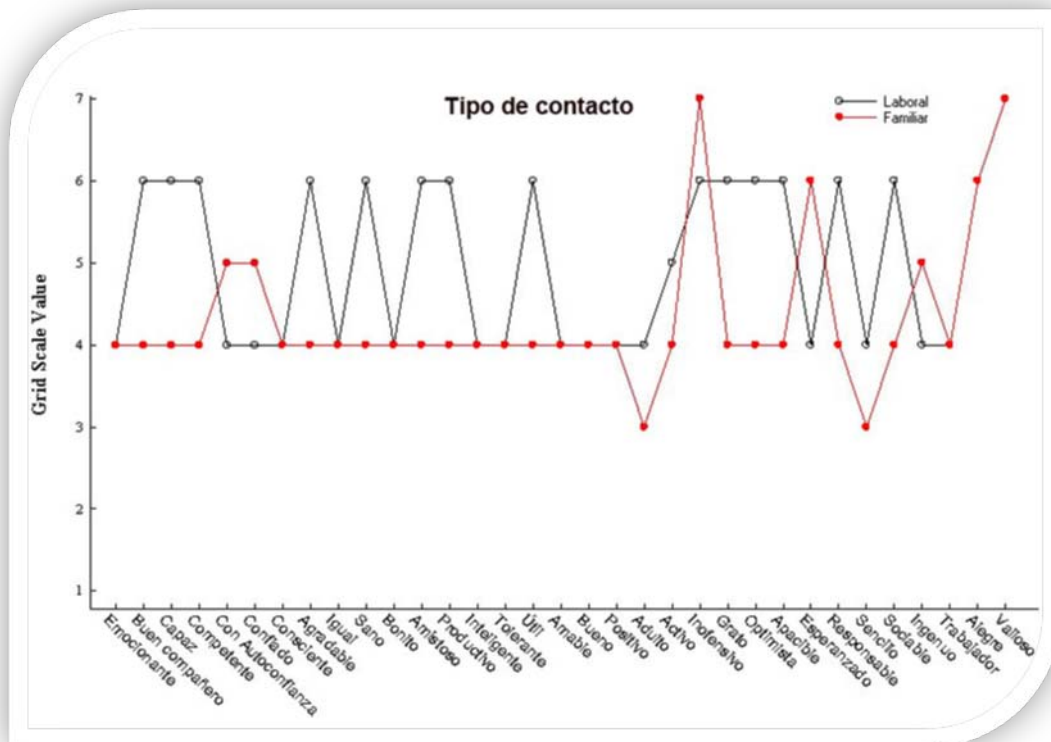
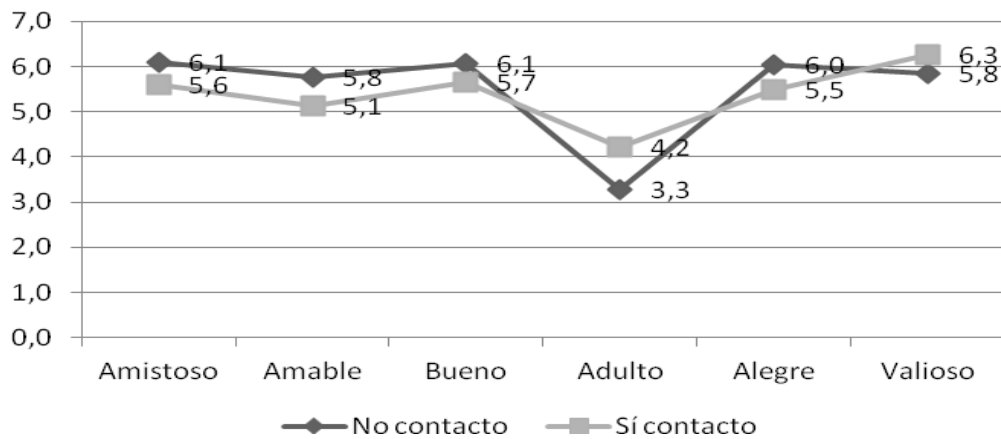


Figura 33. Resumen de los perfiles de informantes con contacto laboral o familiar con personas con síndrome de Down

Procedemos a continuación a presentar los resultados obtenidos tras evaluar las posibles diferencias en los juicios sobre evaluación, potencia y actividad, en función de la presencia o ausencia de contacto. En primer lugar y respecto a la evaluación, los análisis multivariados indicaron que existían diferencias significativas [Lambda de Wilks= 0,673; F(21, 131)=3,030, p=0,000]. Los análisis bivariados indicaron que existían diferencias significativas ( $p < 0,05$ ) en las valoraciones otorgadas a los adjetivos bipolares: Amigable-Hostil, Amable-Malhumorado, Bueno-Malo, Adulto-Niño, Alegre-Triste y Valioso-Insuficiente. En la Figura 34 se puede observar cómo las personas sin contacto ofrecen puntuaciones más elevadas en casi todos los adjetivos salvo en los adjetivos adulto-niño y valioso-insuficiente. Esto

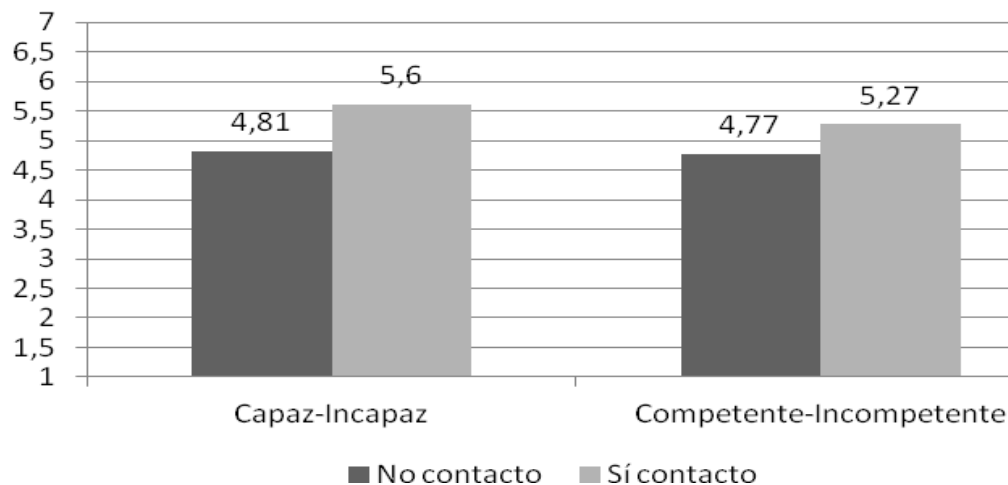


es, las personas que no tienen contacto los consideran más amistosos, amables, buenos y alegres aunque menos adultos (es decir, que funcionan más como niños) y menos valiosos (insignificantes).



**Figura 34. Diferencias en valoraciones en función de la presencia o ausencia de contacto**

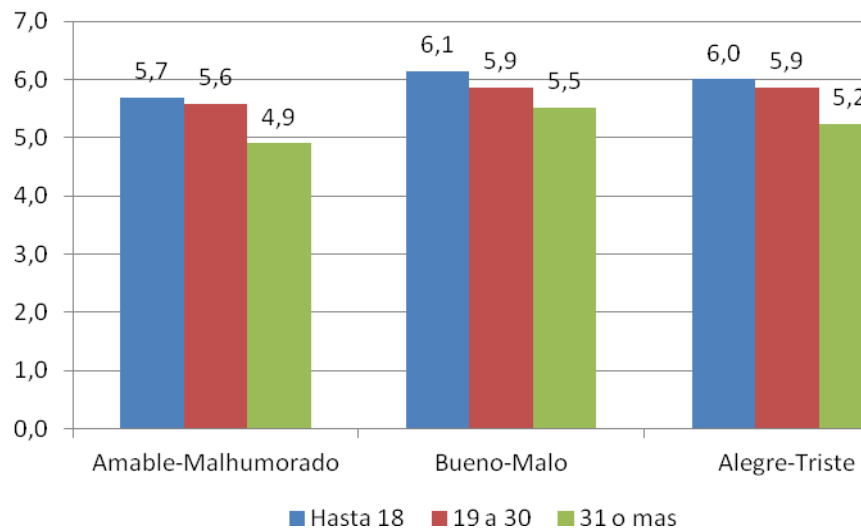
Los análisis relativos a la posible existencia de diferencias en la dimensión de Actividad en función de la presencia o ausencia del contacto no revelaron diferencias significativas significativas [Lambda de Wilks= 0,938;  $F(5, 147)=1,927$ ,  $p=0,093$ ]. Por su parte, el análisis de las posibles diferencias en las valoraciones sobre potencia en función de la ausencia o presencia de contacto puso de manifiesto la existencia de diferencias significativas ([Lambda de Wilks= 0,879;  $F(7, 145)=2,839$ ,  $p=0,008$ ]. Los análisis bivariados pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas en los adjetivos bipolares: Capaz-Incapaz, y Competente-Incompetente. En la Figura 35 se puede observar cómo quienes tienen contacto con este colectivo ofrecen puntuaciones significativamente superiores. Es decir, las personas que no tienen contacto los consideran menos capaces y competentes que quienes tienen contacto.



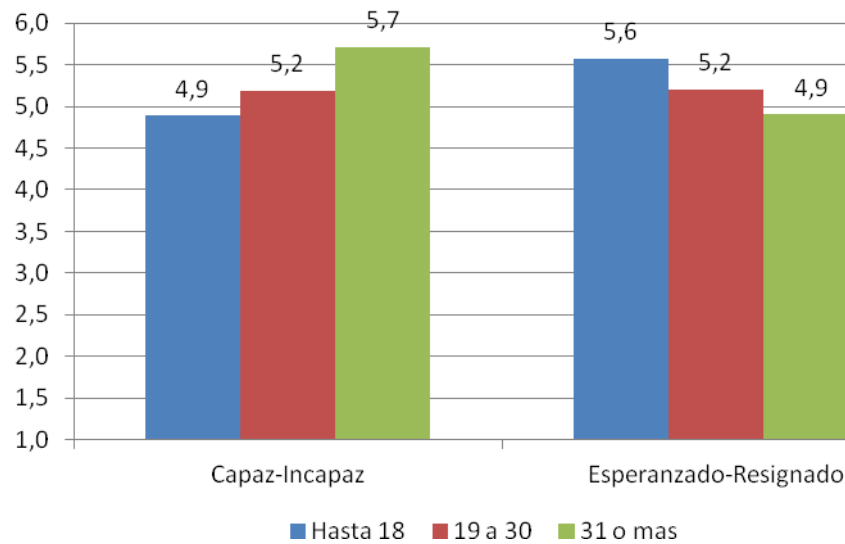
**Figura 35. Diferencias en adjetivos sobre potencia, en función de la ausencia o presencia de contacto**

La realización de estos análisis en función de la variable género no reveló diferencias estadísticamente significativas en los adjetivos relacionados con la evaluación, actividad o potencia. Por su parte, la variable **edad** sí reveló diferencias significativas en las valoraciones sobre Evaluación [Lambda de Wilks= 0,617;  $F(42, 260)=1,687$ ,  $p=0,008$ ] y Potencia [Lambda de Wilks= 0,843;  $F(14, 288)=1,834$ ,  $p=0,034$ ], aunque no sobre Actividad [Lambda de Wilks= 0,918;  $F(10, 292)=1,278$ ,  $p=0,247$ ]. En la Figura 36 se indican los adjetivos en los que se obtuvieron diferencias en las valoraciones sobre Evaluación. Se puede apreciar cómo el grupo de más edad ofreció valoraciones promedio más bajas en los tres adjetivos. Del mismo modo, en la Figura 37 se ofrecen las puntuaciones promedio sobre Potencia en las que se han obtenido diferencias significativas. Se puede apreciar cómo el grupo de menor edad ofrece puntuaciones sustancialmente más bajas en el constructo capaz-incapaz. Por su parte, el grupo de más edad, ofrece puntuaciones

más bajas que sus compañeros en la valoración del constructo esperanzado-resignado.



**Figura 36. Promedio de puntuaciones en adjetivos bipolares sobre Evaluación en función de la edad**



**Figura 37. Promedio de puntuaciones en adjetivos bipolares sobre Potencia en función de la edad**

La variable ausencia o presencia de contacto laboral sí ofreció diferencias significativas en las valoraciones sobre Evaluación [ $\Lambda$  de Wilks= 0,733;  $F(21,$

131)=2,272,  $p=0,003$ ], Actividad [Lambda de Wilks= 0,900;  $F(5, 147)=5,000$ ,  $p=0,008$ ] y Potencia [Lambda de Wilks= 0,856;  $F(7, 145)=3,489$ ,  $p=0,002$ ]. En la Tabla 27 se presentan los resultados en aquellos ítems en los que se han obtenido diferencias significativas, agrupados por la dimensión que evalúan. Se puede apreciar cómo quienes tienen contacto laboral con la población de interés valoran a éstos de modo más bajo en las dimensiones evaluativas relacionadas con su caracterización como amistosos, tolerantes, amables, buenos y alegres. También los valoran de modo relativamente más bajo en la dimensión de actividad relacionada con su valoración como trabajadores, al igual que más bajo en la dimensión de potencia relacionada con su valoración como esperanzados. Por el contrario, valoran a estas personas como más adultos (evaluación), más sencillos (actividad), más capaces y más sanos (potencia).

**Tabla 27. Factores y adjetivos bipolares en los que existen diferencias significativas en función de la ausencia o presencia de contacto laboral**

		N	Media	D.T.	F	Sig.
<b>EVALUACIÓN</b>						
<b>Amistoso-Hostil</b>	No contacto laboral	99	6,01	1,01	7,57	0,01
	Sí Contacto laboral	54	5,52	1,14		
<b>Tolerante-Intolerante</b>	No contacto laboral	99	5,14	1,39	5,64	0,02
	Sí Contacto laboral	54	4,57	1,45		
<b>Amable-Malhumorado</b>	No contacto laboral	99	5,71	1,19	14,62	0,00
	Sí Contacto laboral	54	4,93	1,24		
<b>Bueno-Malo</b>	No contacto laboral	99	6,03	1,05	7,49	0,01
	Sí Contacto laboral	54	5,52	1,19		
<b>Adulto-Niño</b>	No contacto laboral	99	3,49	1,66	9,24	0,00
	Sí Contacto laboral	54	4,35	1,67		
<b>Alegre-Triste</b>	No contacto laboral	99	5,95	1,04	10,76	0,00
	Sí Contacto laboral	54	5,35	1,14		

**Tabla 27 (cont.). Factores y adjetivos bipolares en los que existen diferencias significativas en función de la ausencia o presencia de contacto laboral**

		<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>D.T.</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
<b>ACTIVIDAD</b>						
<b>Sencillo-Complejo</b>	No contacto laboral	99	3,47	1,52	5,64	0,02
	Sí Contacto laboral	54	4,09	1,57		
<b>Trabajador-Holgazán</b>	No contacto laboral	99	5,33	1,32	4,71	0,03
	Sí Contacto laboral	54	4,87	1,13		
<b>POTENCIA</b>						
<b>Capaz-Incapaz</b>	No contacto laboral	99	5,03	1,51	6,41	0,01
	Sí Contacto laboral	54	5,63	1,15		
<b>Sano-Enfermo</b>	No contacto laboral	99	4,46	1,70	7,29	0,01
	Sí Contacto laboral	54	5,26	1,80		
<b>Esperanzado-Resignado</b>	No contacto laboral	99	5,41	1,24	6,70	0,01
	Sí Contacto laboral	54	4,89	1,13		

Es interesante destacar cómo cinco personas que indican mantener contacto habitual con este referente, manifiestan sus dificultades y desacuerdo a la hora de valorar a este colectivo empleando esta técnica, pues aducen que **“Son tan diversos como los no trisómicos”** o que **“la variabilidad entre las personas con síndrome de Down es tan amplia como con las personas sin síndrome de Down”**. También es interesante destacar cómo para quienes manifiestan no tener contacto, informan de dificultades en responder a este cuestionario precisamente por su falta de conocimiento con estas personas **“Me ha resultado un poco difícil responder a las preguntas ya que nunca he tratado con una persona con Síndrome de Down”**. También en este grupo de personas sin contacto surgen informantes que cuestionan la generalización que supone responder a estos ítems **“creo que hay mucha variabilidad entre las distintas personas con Síndrome de Down y que cada**

**uno puede ser de una forma distinta”**. Es decir, el efecto de tender a ofrecer puntuaciones intermedias se aprecia en ambos grupos.

La Tabla 28 muestra el porcentaje de valoraciones en el polo implícito, intermedio y polo emergente de los diferentes adjetivos bipolares y su relación con los factores de la Escala APSDown. Se puede apreciar cómo todos los pares de adjetivos de esta dimensión se encuentran en el polo emergente o actitud positiva salvo el par Sencillo-Complejo que se posiciona en el polo implícito o actitud negativa. En líneas generales la dimensión actividad tiene que ver con la el Factor 5: Asunción de Roles de la Escala de Actitudes hacia las personas con Síndrome de Down, son valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales y su capacidad para asumir roles diversos como Emocionante, Productivo, Activo y Trabajador en la sociedad como cualquier otra persona.

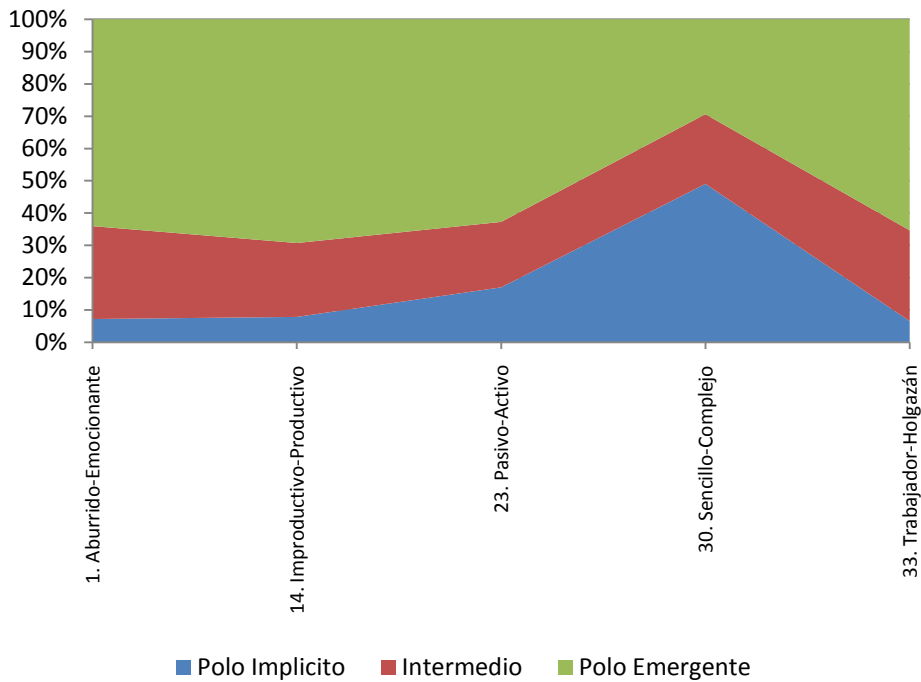
**Tabla 28. Valores de la dimensión “actividad”**

Actividad	Polo Implícito	Intermedio	Polo Emergente	EASDown
1. Aburrido-Emocionante	7,2	28,8	64,1	FACTOR 5: Asunción de Roles
14. Improductivo-Productivo	7,8	22,9	69,3	FACTOR 5: Asunción de Roles
23. Pasivo-Activo	17,0	20,3	62,7	FACTOR 5: Asunción de Roles
30. Sencillo-Complejo	49,0	21,6	29,4	FACTOR 5: Asunción de Roles
33. Trabajador-Holgazán	6,5	28,1	65,4	FACTOR 5: Asunción de Roles

La Figura 38 representa los polos de la dimensión actividad. En ella se puede apreciar un porcentaje muy alto en el polo emergente de todos los pares de adjetivos que componen esta dimensión. Por lo que podemos afirmar que la imagen que se tiene de las personas con Síndrome de Down es positiva en todos los pares de adjetivos de esta dimensión salvo el par 30 sencillo-complejo. Pero por sus implicaciones en el campo laboral y afectivo podemos decir que las personas con Síndrome de Down son emocionantes, productivas, activas y trabajadoras, es su

capacidad para asumir roles diversos en la sociedad como cualquier otra persona.

Observamos que el área correspondiente al polo emergente es la más amplia.



**Figura 38. Representación del porcentaje de respuestas en los polos implícito, emergente o intermedio de la dimensión "actividad"**

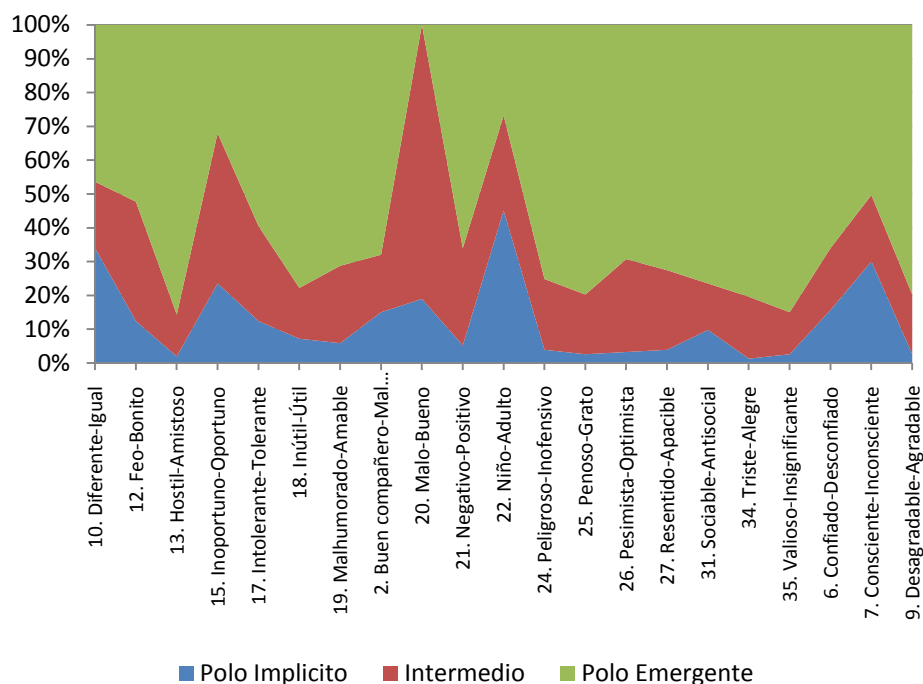
La Tabla 29 muestra el porcentaje de valoraciones en el polo implícito, intermedio y polo emergente de los diferentes adjetivos bipolares sobre "Evaluación" y su relación con los factores de la Escala APSDown. Se puede apreciar cómo los adjetivos bipolares se relacionan con el Factor 4 es decir estereotipos, etiquetas o juicios a priori (calificaciones genéricas) sobre este colectivo. Así, hemos encontrado actitudes negativas en el estereotipo "son como Niños"; dos adjetivos, Bueno y Oportuno, se encuentran situados en el polo intermedio o actitud neutra y el resto de adjetivos son emergentes, esto es, muestran actitudes positivas.

**Tabla 29. Valores de la dimensión Evaluación**

Evaluación	Polo Implícito	Intermedio	Polo Emergente	EASDown
10. Diferente-Igual	34,0	19,6	46,4	FACTOR 4: Calificación Genérica
12. Feo-Bonito	12,4	35,3	52,3	FACTOR 4: Calificación Genérica
13. Hostil-Amistoso	2,0	12,4	85,6	FACTOR 4: Calificación Genérica
15. Inoportuno-Oportuno	23,5	44,4	32,0	FACTOR 4: Calificación Genérica
17. Intolerante-Tolerante	12,4	28,1	59,5	FACTOR 4: Calificación Genérica
18. Inútil-Útil	7,2	15,0	77,8	FACTOR 4: Calificación Genérica
19. Malhumorado-Amable	5,9	22,9	71,2	FACTOR 4: Calificación Genérica
2. Buen compañero-Mal compañero	15,0	17,0	68,0	FACTOR 4: Calificación Genérica
20. Malo-Bueno	19,0	81,0	0,0	FACTOR 4: Calificación Genérica
21. Negativo-Positivo	5,2	28,8	66,0	FACTOR 4: Calificación Genérica
22. Niño-Adulto	45,1	28,1	26,8	FACTOR 4: Calificación Genérica
24. Peligroso-Inofensivo	3,9	20,9	75,2	FACTOR 4: Calificación Genérica
25. Penoso-Grato	2,6	17,6	79,7	FACTOR 4: Calificación Genérica
26. Pesimista-Optimista	3,3	27,5	69,3	FACTOR 4: Calificación Genérica
27. Resentido-Apacible	3,9	23,5	72,5	FACTOR 4: Calificación Genérica
31. Sociable-Antisocial	9,8	13,7	76,5	FACTOR 4: Calificación Genérica
34. Triste-Alegre	1,3	18,3	80,4	FACTOR 4: Calificación Genérica
35. Valioso-Insuficiente	2,6	12,4	85,0	FACTOR 4: Calificación Genérica
6. Confiado-Desconfiado	15,7	18,3	66,0	FACTOR 4: Calificación Genérica
7. Consciente-Inconsciente	30,1	19,6	50,3	FACTOR 4: Calificación Genérica
9. Desagradable-Agradable	2,6	17,6	79,7	FACTOR 4: Calificación Genérica

La Figura 39 representa los polos de la dimensión evaluación. En ella podemos observar porcentajes elevados en actitud positiva de todos los pares de adjetivos que componen esta dimensión. Salvo los pares Inoportuno-Oportuno y Malo-Bueno que muestran una actitud neutra y el par Niño-Adulto que muestra una actitud negativa es decir hacia el estereotipo “son como niños”. Esta dimensión se compone de atribuciones globales, calificaciones genéricas acerca de rasgos presuntamente definitorios de la personalidad o conducta de las personas con Síndrome de Down. Se corresponde con los estereotipos que tenemos de las personas con Síndrome de Down. Observamos que el área correspondiente al polo emergente es la más amplia.





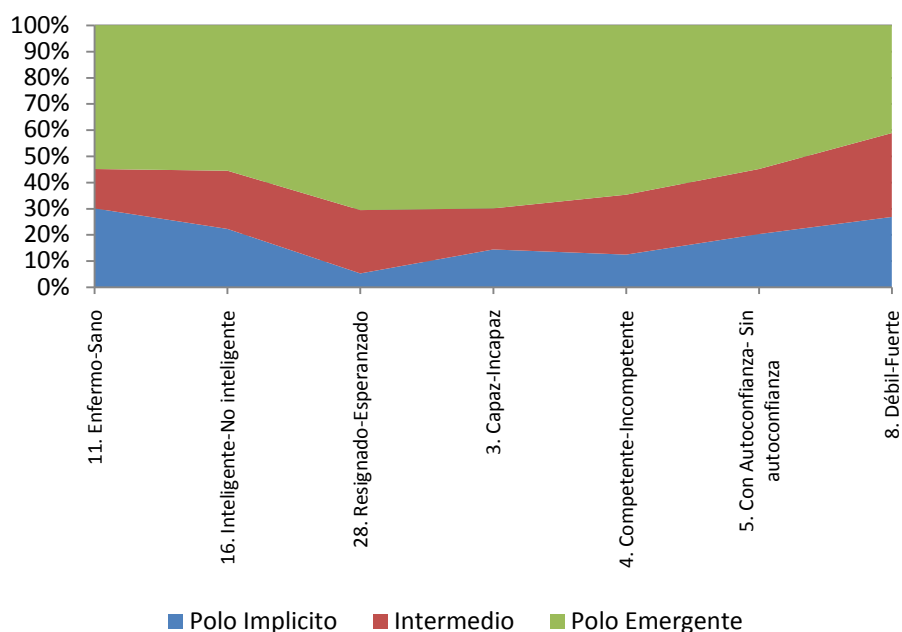
**Figura 39. Representación de la dimensión “evaluación”**

La Tabla 30 muestra el porcentaje de valoraciones en el polo implícito, intermedio y polo emergente de los diferentes adjetivos bipolares sobre “Potencia” y su relación con los factores de la Escala APSDown. Se puede apreciar cómo los adjetivos bipolares aparecen todos en el polo emergente o actitud positiva y se relacionan con el Factor 1 de la Escala APSDown. Este Factor, al igual que los pares de adjetivos de que se compone, ofrecen una visión de las personas con discapacidad, en lo referente a sus capacidades y limitaciones, tanto en sus habilidades sociales, laborales y comportamentales. Así vemos que los informantes conceptúan a las personas con Síndrome de Down como Sanos, Inteligentes, Esperanzados, Capaces, Competentes, Con autoconfianza y Fuertes.

**Tabla 30. Valores de la dimensión “Potencia”**

Potencia	Polo Implícito	Intermedio	Polo Emergente	
11. Enfermo-Sano	30,1	15,0	54,9	FACTOR 1: Valoración de capacidades y limitaciones
16. Inteligente-No inteligente	22,2	22,2	55,6	FACTOR 1: Valoración de capacidades y limitaciones
28. Resignado-Esperanzado	5,2	24,2	70,6	FACTOR 1: Valoración de capacidades y limitaciones
3. Capaz-Incapaz	14,4	15,7	69,9	FACTOR 1: Valoración de capacidades y limitaciones
4. Competente-Incompetente	12,4	22,9	64,7	FACTOR 1: Valoración de capacidades y limitaciones
5. Con Autoconfianza- Sin autoconfianza	20,3	24,8	54,9	FACTOR 1: Valoración de capacidades y limitaciones
8. Débil-Fuerte	26,8	32,0	41,2	FACTOR 1: Valoración de capacidades y limitaciones

La Figura 40 representa los polos de la dimensión potencia. En ella podemos observar porcentajes elevados en actitud positiva de todos los pares de adjetivos que componen esta dimensión. El contenido de esta dimensión se corresponde con la valoración de las capacidades y limitaciones, como son las capacidades de aprendizaje, y de desempeño de las personas con Síndrome de Down. Observamos que el área correspondiente al polo emergente es la más amplia.



**Figura 40. Representación de la dimensión potencia**

## 7.6 CONCLUSIONES

En el presente estudio uno de nuestros objetivos era desarrollar una escala a través del diferencial semántico, susceptible de evaluar las actitudes hacia las personas con síndrome de Down. Para asegurarnos de la relevancia de los adjetivos, hemos extraído los mismos a partir de la consulta de cuestionarios de evaluación de actitudes más conocidos. También hemos completado la selección con listados de adjetivos comúnmente utilizados para evaluar la potencia y la actividad, de modo que en la escala quedaran representadas las tres dimensiones propuestas por Osgood y colaboradores.

Después de analizar los resultados obtenidos y su significación podemos decir que nuestra Hipótesis 1, Las actitudes hacia las personas con síndrome de Down pueden evaluarse mediante escalas de diferencial semántico, se ha visto confirmada. Esta técnica nos proporciona una visión general de las actitudes en diferentes dimensiones.

Tal y como preveíamos en nuestra Hipótesis 2, es posible distinguir los factores Evaluación, Potencia y Actividad, en las percepciones sobre personas con Síndrome de Down. Concretamente, tras analizar los acuerdos entre pares de jueces, realizados mediante los índices de Kappa de Cohen, Kappa de Fleiss y Alfa de Krippendorff, se aprecia un elevado grado de concordancia en los juicios referidos a la adscripción de los adjetivos bipolares propuestos en las dimensiones de actividad, evaluación y potencia, es decir las dimensiones propuestas por Osgood.

Nuestra Hipótesis 3 predecía que el contacto, su tipo y frecuencia con personas con Síndrome de Down, así como la edad y género del informante

incidirán en las percepciones sobre este colectivo. En este sentido es posible destacar varios resultados.

En primer lugar, y respecto a la **edad**, en coincidencia con diversos estudios internacionales (Akrami et al., 2006; Antonak et al., 1995; MacDonald y MacIntyre, 1999; McManus et al., 2011; Ouimet y De Man, 1998; Pace et al., 2010; Scior et al., 2010; Yazbeck et al., 2004) y nacionales (Alonso, Navarro y Lidón, 2008; Arraiz, 1986; Beltrán, 2011; Gómez y Infante, 2004; Suriá Martínez, 2011) en nuestro estudio hemos encontrado diferencias significativas en las dimensiones evaluación y potencia que se corresponden con los factores 1 y 4 de la Escala APSDown. En general podemos afirmar que las personas de menor edad presentan actitudes más positivas en lo referente a estereotipos y los de mayor edad los valoran como más capaces. Es decir, el efecto de la variable edad es más complejo del documento en estudios previos.

En segundo lugar, los resultados respecto a la variable **género** no revelaron diferencias estadísticamente significativas en los adjetivos relacionados con la evaluación, actividad o potencia. Estos datos se sitúan en la misma línea que estudios previos (Alonso, Navarro y Lidón, 2008; Aminidav y Weller, 1995; Hudson-Allez y Barrett, 1996; Lau y Cheung, 1999; Moreno, Ortiz, Sage y Aguilera, 2006; Nagata, 2007; Ouellette-Kuntz, Burge, Brown y Arsenault, 2010; Scior, Kan, McLoughlin y Sheridan, 2010; Tervo, Palmer y Redinius, 2004; Yazbeck, McVilly y Parmenter, 2004). Son sin embargo contrarios a los números estudios que ofrecen evidencias opuestas (p.e. Akrami, Ekehammar, Claesson y Sonnander, 2006; Antonak, Mulick, Kobe y Fiedler, 1995; López-Ramos, 2004; MacDonald y MacIntyre,

1999; Moreno, Rodríguez, Sage, y Aguilera, 2006; Olkin y Howson, 1994; Ouimet y De Man, 1998; Stovall y Sedlacek, 1983). Nuevamente, estos resultados aluden a la mayor complejidad existente en la relación entre diferentes variables y a la importancia de emplear metodología diversa.

En lo referente al **contacto**, la mayoría de los estudios confirma que el contacto con personas con discapacidad ejerce cierta influencia sobre las actitudes hacia estas personas, dado que aquellos encuestados que tienen esta experiencia de contacto mantienen una actitud más positiva hacia las personas con discapacidad que aquellos que no la tienen.

Estudios internacionales han obtenido evidencias en apoyo de esta hipótesis (Antonak et al., 1995; Choi y Lam, 2001; Horner-Johnson et al., 2002; Hudson-Allez y Barrett, 1996; J. J. Krajewski, Hyde y O’Keeffe, 2002; Lau y Cheung, 1999; McManus et al., 2011; Moreno et al., 2006; Pace et al., 2010; Pettigrew y Tropp, 2008; Yazbeck et al., 2004). Varios estudios realizados en nuestro entorno más próximo confirman también el peso del contacto (Arraiz, 1986; Beltrán, 2011; López-Ramos, 2004; Javier F. Moreno, Ortiz, Sage y Aguilera, 2006; Polo Sánchez et al., 2011; Suriá Martínez, 2011).

En nuestro estudio se puede observar cómo las personas que no tienen contacto los consideran menos capaces y competentes que quienes tienen contacto. Este hecho releva la importancia puesta también de manifiesto en otros estudios, de tener en cuenta no sólo esta variable sino sobre todo, las situaciones donde se produce dicho contacto. Esto es, en situaciones donde la persona con discapacidad se encuentra en desventaja, el contacto puede ayudar a confirmar

esta imagen. Por otro lado, cuando el contacto se produce en situaciones de igualdad y la persona con discapacidad se muestra competente, el contacto puede ayudar a mejorar la imagen previa sobre dicho referente actitudinal (Verdugo, Arias y Jenaro, 1994).

De especial interés para las personas con síndrome de Down es el dato que se desprende del contacto laboral que ofreció diferencias significativas. Por tanto podemos concluir que quienes tienen contacto laboral se alejan de los estereotipos clásicos de las personas que no tienen contacto y se acercan más a la media, es decir que los consideran como al resto de los compañeros de trabajo y en cuanto a la potencia o capacidades y limitaciones, los informantes los consideran capaces. Esta conclusión estaría acorde a las investigaciones que enfatizan en la calidad del contacto en situaciones de igualdad para proporcionar actitudes positivas hacia la discapacidad (Verdugo, Arias y Jenaro, 1994; Yazbeck et al., 2004).

## **8. TERCER ESTUDIO EMPÍRICO: ANÁLISIS DE CONTENIDO DE COMENTARIOS SOBRE VIDEOS DE YOUTUBE PROTAGONIZADOS POR PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

### **8.1 INTRODUCCIÓN**

En el presente contexto podemos definir el comentario, como las opiniones plasmadas por los usuarios de Youtube. Como hemos expuesto previamente, la actitud es un concepto complejo dado que representa inclinaciones, sentimientos, prejuicios, tendencias, nociones preconcebidas, ideas, temores y convicciones que tiene una persona respecto a un tema determinado, en este caso el Síndrome de Down.

Según Thurstone, se puede medir la opinión, es decir la expresión verbal de una actitud que ha sido manifestada a través de una opinión, vertida en este caso en un comentario escrito en una red social del Internet (Fernández-Ríos, 1999). Además de Thurstone (1928), otros autores como Katz (1960) consideran la opinión como la expresión verbal de la actitud. Según este autor, no es posible acceder directamente a la observación de la actitud, pero sí a la opinión verbal o escrita expresada por los sujetos y esto puede servir de indicador de la misma. Si se obtiene un indicio de la aceptación o rechazo de las opiniones, se está obteniendo

indirectamente una medida de sus actitudes, independientemente de lo que esas personas “sientan en realidad” o de sus acciones.

Entre la actitud y la opinión hay una serie de elementos que determinan el carácter mismo de la opinión. Estos elementos son costumbres, estereotipos, valores, así como elementos propios de las influencias familiares, escolares, sociales y políticas (Montoya, 2006). No se puede obviar, sin embargo, que los procedimientos de valoración mediante jueces siempre tienen un margen de error; en primer lugar, debido a la variabilidad causada por el propio carácter dialéctico de los temas abordados, que convierte a algunos de ellos en polémicos, opinables, abiertos, etc.

## 8.2 OBJETIVOS

Teniendo en cuenta los fundamentos teóricos y empíricos expuestos a lo largo de este trabajo, con este segundo estudio empírico pretendemos:

- 1) Analizar las actitudes hacia las personas con Síndrome de Down mediante el análisis de los comentarios en la red Youtube.
- 2) Identificar los subtipos de actitudes mostradas, desde el modelo multidimensional propuesto en el primer estudio empírico, esto es, entendiendo las actitudes como el conjunto de valoraciones relacionadas con la visión, implicación, derechos, capacidades y estereotipos hacia el referente actitudinal que nos ocupa: personas con Síndrome de Down.

## 8.3 HIPÓTESIS DE TRABAJO

- 1) Los usuarios de Youtube incluirán comentarios que reflejan actitudes predominantemente negativas hacia las personas con Síndrome de Down



## 8.4 METODO

### 8.4.1 Diseño y Análisis

El estudio adopta la forma de un diseño correlacional ex post facto. Se ha utilizado la técnica del análisis de contenido de los fragmentos textuales, para determinar su adscripción a una categoría o unidad de análisis. Se han empleado estadísticos para contrastar el acuerdo entre codificadores. De modo adicional, se han empleado estadísticos descriptivos (frecuencias, porcentajes), como medio para determinar la importancia otorgada a los diferentes componentes actitudinales que se reflejan en los comentarios a los videos.

### 8.4.2 Participantes

Unos 300 Tubers, han plasmado un total de 210 comentarios ante el primer vídeo y unos 204 comentarios ante el segundo. De dichos comentarios hemos eliminado los que se referían meramente a insultos o no se relacionaban con el tema objeto de análisis. Además, el propio sistema elimina comentarios que se consideran inapropiados. Concretamente, 24 comentarios del primer video han sido eliminados por el sistema por considerarlos spam o demasiado negativos. En el caso del segundo video, el sistema eliminó 39 comentarios.

### 8.4.3 Material

Hemos escogido los vídeos siguientes por ser los dos que más comentarios contienen y porque están referidos a dos personas con Síndrome de Down, que han aparecido en los medios de comunicación o en programas de gran difusión:

"Tengo una pregunta para usted" - Joven con síndrome de Down pregunta a Rodríguez Zapatero [http://www.youtube.com/watch?v=0bae\\_HyP4-U](http://www.youtube.com/watch?v=0bae_HyP4-U)



Figura 41. Imagen del video 1: "Tengo una pregunta para usted" - Joven con síndrome de Down pregunta a Rodríguez Zapatero

Este vídeo (Figura 41) de una duración de 2,46 minutos, fue subido por elblogdeanna el 28/01/2009 dos días después de su emisión en directo por la Primera de TVE, corresponde al programa "Tengo una pregunta para usted" donde Izaskun Balta Serrano, dependienta de bombonería de 32 años y natural de Madrid y soltera. Comenta al entonces presidente del gobierno de España, José Luis Rodríguez Zapatero, que no ve personas con síndrome de Down en el congreso de los diputados y le pregunta si se va a cumplir la legislación referente a la reserva de plazas para personas con discapacidad en la administración pública.

El presidente le contesta que la reserva es del 2% al 5% y que han creado incentivos a la contratación de personas con discapacidad, con el fin de mejorar la integración laboral en la empresa privada.

El segundo video (Figura 42) elegido para el análisis fue el siguiente:

*Entrevista a Pablo Pineda durante el rodaje de 'Yo También'*  
[http://www.youtube.com/watch?v=so1y6\\_ATMiI&feature=related](http://www.youtube.com/watch?v=so1y6_ATMiI&feature=related)



**Figura 42.** Imagen del video 2: Entrevista a Pablo Pineda durante el rodaje de 'Yo También'

Este vídeo de una duración de 1,57 minutos, fue subido por Telemadrid el 25/10/2008. Es una entrevista a Pablo Pineda durante el rodaje de “Yo También”, una historia de amor y superación personal basada en su propia vida. En la

entrevista, Pablo nos da su opinión sobre las capacidades de las personas con síndrome de Down.

#### 8.4.4 Procedimiento

El análisis del contenido de los comentarios incluidos en este estudio requirió los siguientes pasos:

- 1) Selección de comentarios
- 2) Primer filtraje para realizar un recuento de los comentarios eliminados
- 3) Segundo filtraje para eliminar otros comentarios aún incluidos, pero consistentes en insultos entre usuarios, o descalificaciones políticas o morales no relacionadas con el tema objeto de interés.
- 4) Consulta a jueces expertos, a quienes se les pedía valoraran el factor al que pertenecía el comentario, así como su valencia (positiva o negativa). En el Anexo III se ofrece el formato y comentarios finalmente incluidos, así como los resultados obtenidos de dicha valoración. Las instrucciones planteaban lo siguiente:

*A continuación se recogen una serie de comentarios relativos a unos videos aparecidos en youtube. Cada video está identificado con un número. Junto a cada video, aparecen una serie de comentarios.*

*Tu tarea consiste, en primer lugar, en adscribir el comentario a uno de los factores relacionados con las actitudes hacia las personas con síndrome de Down, teniendo en cuenta que los posibles factores son los siguientes:*

*Factor 1: Visión de las personas con discapacidad, alude a la valoración de sus capacidades y limitaciones, tanto en sus habilidades sociales, laborales, comportamentales, etc.*

*Factor 2, Implicación Personal: Disposición o interés hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc) con personas con síndrome de down.*

*Factor 3: Derechos, se refiere al reconocimiento de derechos como el poder casarse, tener hijos, implicarse en actividades de ocio, votar, etc.*

*Factor 4: Capacidades. Se refiere a valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales (su capacidad para hacer frente a diferentes demandas que suponen la puesta en marcha de habilidades cognitivas, interpersonales, etc).*

*Factor 5, Estereotipos: Alude a etiquetas o juicios a priori sobre estas personas (p.e. malhumorados, resentidos, simpáticos, ángeles, enfermos, bondad...).*

*En segundo lugar, dado que los comentarios pueden ser positivos o negativos, deberás indicar con un signo “+” si crees que el enunciado supone un juicio, valoración o actitud positiva, o un “-“ si consideras que el enunciado implica un juicio, valoración, et., negativo.*

*Si además lo consideras necesario, indica también cualquier comentario (p.e. esto no es un factor, esto es confuso...) que creas oportuno.*

*Una vez completada la tarea, te agradeceríamos mucho nos la devolvieras por email, pues de este modo nos facilita mucho el proceso de corrección. Muchas gracias por tu colaboración: Jesús López Lucas (jlopez@usal.es) y Cristina Jenaro (crisje@usal.es)*

#### 8.4.5 Análisis de la fiabilidad entre codificadores

Comenzamos exponiendo los resultados relativos a la fiabilidad respecto a las categorías a las que pertenecían los diferentes comentarios, así como sobre los juicios acerca de la valencia de los fragmentos.

Para los comentarios del primer video se emplearon los juicios de los cuatro codificadores, sobre los 149 fragmentos textuales, lo que supone un total de 596 decisiones clasificatorias. El porcentaje medio de acuerdo entre los jueces de 75.73%, con niveles de acuerdo que fluctuaron entre 71,14% y 81,88%. El estadístico Kappa de Fleiss arrojó un valor = 0,678 (Acuerdo observado =0,757;

Acuerdo Esperado = 0,247). Por su parte, el estadístico Kappa de Cohen fue = 0,678. Finalmente, el estadístico Alfa de Krippendorff fue =0,678.

El análisis de los acuerdos respecto a la valencia de los ítems ofreció un porcentaje medio de acuerdo entre los jueces de 85.794%, con niveles de acuerdo que fluctuaron entre 83,22% y 89.26%. El estadístico Kappa de Fleiss arrojó un valor = 0,707 (Acuerdo observado =0,858; Acuerdo Esperado = 0,515). Por su parte, el estadístico Kappa de Cohen fue = 0,708. Finalmente, el estadístico Alfa de Krippendorff fue =0,708 (véase Anexo 10.3.1).

Para el segundo video se emplearon los juicios de los mismos cuatro codificadores. En este caso se valoraron 116 fragmentos textuales, lo que supuso un total de 464 decisiones clasificatorias. El porcentaje medio de acuerdo entre los jueces respecto a las categorías fue de 75.86%, con niveles de acuerdo que fluctuaron entre 71,55% y 85,34%. El estadístico Kappa de Fleiss arrojó un valor = 0,647 (Acuerdo observado =0,759; Acuerdo Esperado = 0,315). Por su parte, el estadístico Kappa de Cohen fue = 0,65. Finalmente, el estadístico Alfa de Krippendorff fue =0,648.

El análisis de los acuerdos respecto a la valencia de los ítems ofreció un porcentaje medio de acuerdo entre los jueces de 90,517%, con niveles de acuerdo que fluctuaron entre 84,48% y 94,83%. El estadístico Kappa de Fleiss arrojó un valor = 0,788 (Acuerdo observado =0,905; Acuerdo Esperado = 0,554). Por su parte, el estadístico Kappa de Cohen fue = 0,788. Finalmente, el estadístico Alfa de Krippendorff fue =0,788 (véase Anexo 10.3.2).

Estos resultados avalan la adecuación de la codificación realizada por los evaluadores.

## 8.5 RESULTADOS

El análisis de la frecuencia de respuestas otorgadas al video 1 indicó los resultados que se resumen en la Tabla 31. Se puede observar cómo la mayoría de los comentarios se relacionan con el factor Estereotipos y son a su vez, comentarios negativos. Algunos ejemplos de dichos comentarios son los siguientes:

*“Tu eres el retrasado mental. Esta gente son una molestia para la sociedad, no atribuyen nada. Forman parte de una superpoblación mundial quienes no tendrán descendientes ni podrán aportar un trabajo bien hecho sin las órdenes de alguien con una inteligencia media. Gastos innecesarios= muchos; Contribución a la evolución humana y civilizada= 0 . Eres muy tonto campeón..; )” (Cita 49).*

*“tanta falsa moralidad, que la gente parece que quiera tener hijos con síndrome de down, de hecho a todos los que apoyáis el síndrome de down os deseo que os salgan hijos con síndrome de down. Os aseguro que el día del nacimiento van a ser los peores de vuestra vida en cuanto veáis que os ha salido esa abominación. Y a ver si aprendéis, hay síndrome de down que son malas personas, cabrones a más no poder, que pegan a sus madres, etc.” (Cita 67).*

No obstante, también es posible encontrar en un 40% lo que hemos denominado “Estereotipos positivos”, en el sentido de ofrecer una imagen positiva de estas personas. Algunos ejemplos serían:

*“no sacas nada con enojarte, hay siempre todo tipo de gente en todos los siglos.El S Down no es una enfermedad, obvio, ¿quien dijo del avance de la raza?...¿que onda?. Yo tengo 1 hija con Down y estoy muy contenta con ella,y la raza me la meto en cierta parte, prefiero ver a la persona como única, singular y por lo que vale en su alma y su rectitud, y no por "manadas" que son las razas (Nazi la propuesta en todo caso. locos e ignorantes..abundan) doesn't matter at all.” (Cita 95).*

*No puedo creer q a la altura que estamos teniendo tantos medios para investigar, todavia se hable de sindrome down como ENFERMEDAD...(Cita 96)*

*Las mujeres con síndrome de Down son fértiles, dando aproximadamente un 50% de descendencia mongólica independientemente de su edad (en nueve casos estudiados, la edad media de las madres mongólicas era de 22 años, mientras que la media de la edad que tenían sus madres cuando ellas nacieron era de 36 años). (continua) Aunque, teniendo en cuenta la histología testicular, los varones Down podrían no ser considerados estériles, sin embargo parece que su fertilidad puede estar muy disminuida; de hecho hasta ahora sólo se han mencionado muy contados casos de paternidad. Puedes consultar estas fuentes en un artículo de J.R.Lacadena, en la web del Instituto de Tecnologías Educativas del Ministerio de Educación de España. (Cita 106).*

**Tabla 31. Frecuencia y porcentaje de comentarios sobre el video 1**

	Total comentarios	Posit	% posit	Negat	% negat
F1: Visión de las personas con discapacidad	33	19	57,58	14	42,42
F2: Implicación personal	10	3	30,00	7	70,00
F3: Derechos	27	10	37,04	17	62,96
F4: Capacidades	17	6	35,29	11	64,71
F5: Estereotipos	60	24	40,00	36	60,00

En segundo lugar destaca la frecuencia de comentarios relativos a la visión de las personas con discapacidad. En este caso, predominan ligeramente los comentarios positivos frente a los negativos. Algunos ejemplos de comentarios positivos en este factor son los siguientes:

*“Para terminar: Tengo una hermana con Síndrome de Down de 11 años. Mi hermana lee y escribe. Suma, resta, y multiplica. Le cuesta más aprender, pero al final lo logra. Pero su mayor logro, es haber nacido, porque todos y repito TODOS y cada uno de los que le rodeamos, desde entonces somos mejores personas. Y me enorgullezco de tener esta hermana, porque ahora soy más humana con mis pacientes y ejerzo mejor la medicina” (Cita 43).*



*“EL SÍNDROME DE DOWN no es ningun castigo para nadie, CREO FIRMENTE que ellos vinieron al mundo por algo. Siendo tu NORMAL das pena PORQUE NO TIENES sentimiento ni respeto por ellos, ELLOS TAMBIÉN sufren aman y se desenvuelven. Todos EN ALGUNA OPORTUNIDAD hemos tenido problemas de aprendizaje a unos les gusta las matematicas a otros el arte” (Cita 66).*

Sin embargo y como también señaláramos, otros comentarios recogen visiones negativas de estas personas. Algunos ejemplos son:

*“no dudo que seas mas discapacitada, pero no perdamos la cordura y admitamos las limitaciones que tienen las personas con sindrome de down ni el hecho de que se las quiera incorporar al trabajo para poder manejarlas mejor, si no flaco favor las estariamos haciendo” (Cita 28).*

*“si ha tenido que leer la pobre chica su sencillo discurso. Habrá entendido lo que le ha respondido ZP? pero si no sabe ni hablar, sólo balbucea no me jodas. No confundamos la tolerancia con la estupidez. Sería un atropello” (Cita 113).*

Por lo que se refiere a comentarios sobre Derechos, predominan también en su mayoría los comentarios negativos. Algunos ejemplos son:

*“Por favor, seamos cuerdos. La discriminacion positiva me da miedo” (Cita 25)*

*“Yo si fuera a tener un hijo sindrome de dawn lo abortaría, tengo un hermano autista, y se el trabajo que conlleva tenerlos, y te joden la vida, y son un gasto para el estado. Hablo desde la experiencia. No es su culpa? Pues claro que no, pero yo desde luego no lo tendría si pudiera evitarlo, y nunca tendría uno trabajando para mi a no ser que fuera poniendo clavos, porque ellos seguramente no se quejaran por sus derechos debido a su bajo CI, y los podría explotar” (Cita 125)*

Otros comentarios reflejan sin embargo un respeto a los Derechos de este colectivo:

*“todos deberiamos de tener una oportunidad trabajar en lo que fuera, yo no tengo sindrome de down, pero tengo una discapacidad” (Cita 14).*

*“palestra, o una burla descarada a todos los que, estando en plenas condiciones psíquico-físicas, estan en la cola del paro” BURLA??? BURLA DE QUE?? mira explicame quien tiene mas dificultades pa encontrar trabajo si un obrero que han cerrado su empresa o un discapacitado al que gente como tu le pone obstaculos con sus prejuicios y su ignorancia cada día” (Cita 136)*

En cuanto a la valoración de las capacidades de las personas con síndrome de Down, los comentarios son también predominantemente negativos. Veamos algunos ejemplos:

*“conozco muchos casos de estos chicos con sindrome de dawn, y quieras que no, no están capacitados para trabajos serios, y no son gente como tu y como yo, su CI es muy bajo” (Cita 122)*

*“pues a donde llegaría el país si lo dirigiesen subnormales??? ya va mal con gente normal...solo faltaría que se metiesen subnormales, no te jode. La integración es imposible quien no puede no puede y ya está, cada uno a vivir el papel que le toca en la vida” (Cita 5)*

Otros comentarios se refieren de un modo positivo a las capacidades de estas personas:

*“En la legión no, pero estoy convencido que algunas personas con síndrome de Down podría llevar a cabo labores administrativas en un cuerpo de bomberos o policial sin ningún tipo de problemas” (Cita 149).*

*“excelente, todo lo pueden.Descubran el video de Rocio una niña con sd que le gusta cantar.Está como Rocio canta tango y es de Argentina” (Cita 93).*

*Para finalizar el análisis del video 1, los comentarios relativos a la predisposición para implicarse personalmente con estas personas, son también negativos en su mayoría:*

*“cómo voy a tener sentimientos por seres no cercanos a mí, defectuosos, que a sus padres no le ha dado la gana abortar? y lo han tenido por capricho. Yo no digo que vaya a exterminarlos ni vaya a hacer nada contra ellos, pero hay que ser muy tonto para no abortar si se va a tener un hijo de estos. Lo dicho 3 veces, os*

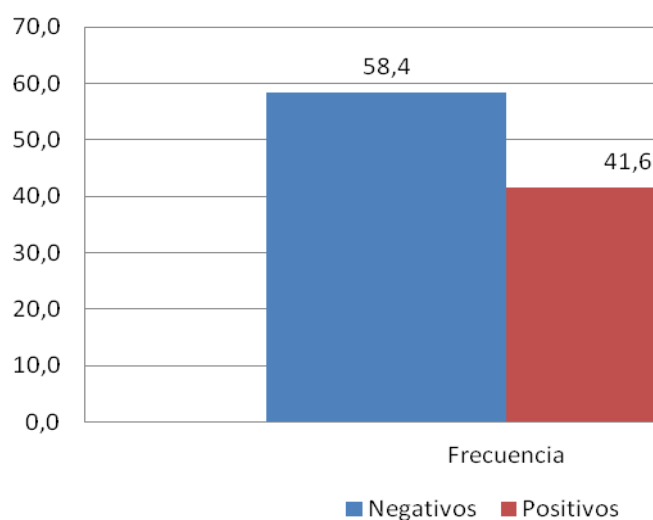
*deseo que vuestros hijos os salgan así. Me la suda la gente como se quiera joder las vidas mientras no interactúe con mi vida” (Cita 68).*

*“Es que tu eres muy buena persona, me conmueves, a mi me dan igual. Y solo los contrataría para explotarlos o por recibir ayudas del gobierno” (Cita 148).*

Si bien son escasos, otros comentarios reflejan actitudes más positivas en este sentido:

*“yo trabajo en un sitio donde los contratan y ellos hacen cosas como lavandería industrial y objetos manuales... pues tal ves tu no pero hay gente q si q lo hace yo he visto con mis ojos q estos chicos son tan gente como tu o yo por eso aunq quisiera no puedo apoyar una ley así” (Cita 121)*

En la Figura 43 se aprecia el porcentaje total de respuestas positivas (N=62) y negativas (N=87) dadas a los fragmentos textuales del video 1.



**Figura 43. Porcentaje de comentarios positivos y negativos en el video 1**

En cuanto a los resultados obtenidos en el video 2 (véase Tabla 32), se puede observar cómo en este caso, la mayoría de los comentarios se centran en la visión de estas personas, y son en su mayoría positivos. También predominan los comentarios positivos al aludir a sus capacidades. Sin embargo, este

reconocimiento de las habilidades y capacidades no viene acompañado de deseos de implicarse personalmente, ni del reconocimiento de derechos. Son también abundantes los estereotipos.

**Tabla 32. Frecuencia y porcentaje de comentarios sobre el video 2**

	Total comentarios	Posit	% posit	Negat	% negat
F1: Visión de las personas con discapacidad	58	53	92,98	5	8,77
F2: Implicación personal	4	0	0,00	4	100,00
F3: Derechos	10	2	20,00	8	80,00
F4: Capacidades	19	12	63,16	7	36,84
F5: Estereotipos	24	12	50,00	12	50,00

Así pues, comenzando por los comentarios más abundantes, relacionados con la visión de las personas con discapacidad, algunos comentarios negativos son los siguientes:

*“A mi todo me parece muy bonito, pero yo lo conocía y hablaba con los bolígrafos, [eliminados comentarios que atentan contra el honor y dignidad], le aprobaron la carrera por la cara gracias al proyecto usurero al que pertenecía. Cuando lo hayan explotado le daran una patada en el culo. Por lo demás es un genio” (Cita 111)*

*“Lo ke me gustaria ke ayudaran a todos komo han ayudado a pablo, pero eso es imposible. Por ke pablo si y los otros no? Kreo ke no es justo. Pablo es fruto de un proyecto, los kuales tambien mentian. [eliminados comentarios por ser injuriosos]...Todo es mentira” (Cita 110)*

Sin embargo y como señaláramos, la mayoría de los comentarios pertenecientes a este factor son positivos:

*“Cada día me doy más cuenta de que hemos oprimido mucho la capacidad de las personas con síndrome de down. A puesto a que si todos les tratásemos igual que a cualquier persona, todo sería mucho mejor” (Cita 3)*

*“Éste caballero, inspira a muchos a que realmente no existe lo imposible a alcanzar, sino los retos a superar. Saludos desde Puerto Rico. Éxito a Pablo y su familia” (Cita 22).*

Respecto a los estereotipos, comentarios negativos como los siguientes, son también frecuentes:

*“Bah! por favor, los sentimentalistas fuera. En vez de gastarse tanto dinero en la integración de estas personas, ¿por qué no la invierten en la de personas con síndrome de Asperguer? son genios y ayudarían al progreso. O mejor a los superdotados con hiperinteligencia, q aprovecharían esos fondos para investigaciones avanzadas” (Cita 102).*

*“después de todo, son pobres víctimas de las campañas para limpiar la cara a los bancos y las cajas que son cuatro usureros que se ganan la vida gracias al sudor y sangre de miles de millones en el mundo. Y son los escogidos porque estos niños mayores enternecen a cualquier mujer con pretensiones maternas” (Cita 104).*

En cuanto a una visión carente de estereotipos negativos, queda también de manifiesto en algunos comentarios:

*“Con todo amor les digo a todos los padres que un hijo con Síndrome de Down no es un regalo de dios, es un hijo como cualquier otro merecedor de todo nuestro amor, de toda la disciplina de toda la educación que le sea posible. Debemos olvidarnos de darles atributos que no tienen ni buenos ni malos. Simplemente dejarlos ser y aceptarlos como a cualquier otro de nuestros hijos. Allí comienza la diferencia en NO diferenciarlos. Yo tengo un nene de 3 años y lo amo igual que su hermana de 6” (Cita 2)*

*“guapo pablo, eres sorprendente, que DIOS TE BENDIGA y que sigas adelante. Mucha GENTE "NORMAL" Ya quisiera ser como tu. NO HAGAS CASO DE LOS IGNORANTES Y SIGUE ADELANTE” (Cita 15).*

Sobre las capacidades, el video 2 suscita comentarios negativos, si bien es cierto que en menor proporción que los positivos:

*“anda k el exo d k este tio aya aprobado una karrera universitaria el solito no se lo kree nadie... solo espero k no aya estudio medicina o ingenieria, madre k miedo...” (Cita 115)*

*"me encanta el minuto 1:16 cuando no sabe hablar y se raska la nariz... y este se a sakado una carrera?¿pues mirar: pues mirar: 1-si trabaja de basurero estreyaarria el camion dela basuray mataria a alguien por retrasado...(no nos conviene); 2-si es cirujano ya lo deajo en vuestra imaginacion(imaginense:va a coser y le pika la nariz y le desgarrar al operado, kien kerria ke le ofreciera sus servicios un retrasado si los va a azer como el kulo)¿?; 3- si es albañil y se kae del andamio?¿"* (Cita 98)

Sin embargo y como antes indicamos, la mayoría de los comentarios reconocen las capacidades de esta persona en particular, y de las personas con Síndrome de Down en general:

*"yo conozco gente más limitada con 46 cromosomas..."* (Cita 5)

*"hay gente que no tiene estudios ni si quiera el graduado escolar y se creen mejores por que son personas normales, yo tengo una discapacidad no tengo ese sindrome pero tengo otros problemas fisicos y de salud, y la verdad es que yo tengo estudios y se hacer bastantes cosas, el unico inconveniente que no puedo estar sola. tambien quiero decir que conozco gente normal sin ningun tipo de anomalia y no tienen ni el graduado escolar"* (Cita 24).

Comentarios negativos sobre los derechos de estas personas, son también frecuentes:

*"Menudo degenerado, este enfermo debia haber sido tirado por un barranco al nacer, como se hacia en esparta"* (Cita 1)

*"Creo que precisamente el problema reside en esa política social de ayuda e integración. Ese dinero que se utiliza para la educación de un trisómico, es el mismo que podría servir para pagar la carrera de medicina a muchos niños en Etiopía con muchas más ganas de progresar que nuestro querido Pablito. A Pablo lo pones de temporero y estoy seguro que es igual de feliz que con su carrera de magisterio"* (Cita 105).

Comentarios positivos acerca de los Derechos, señalan entre otros aspectos, los siguientes:

*“No, no todos podemos ser médicos o ingenieros (con o sin síndrome de down), como si eso fuera lo único a lo que aspirar en la vida, o los únicos oficios útiles. Sin embargo, todos tenemos derecho a que se reconozcan nuestras capacidades y a poder utilizarlas. ENHORABUENA PABLO, y a todos los que comparten su lucha” (Cita 97).*

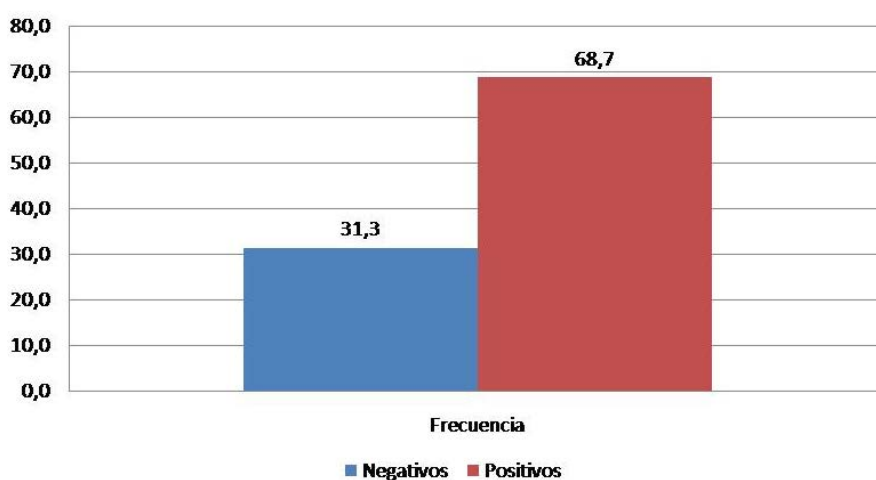
*“Odio que la ignorancia aun perdure en nuestras sociedades cuando se les discrimina a estas personas” (Cita 94).*

Finalmente y respecto a la implicación personal, todos los comentarios son negativos:

*“Lo que es superior a mi es el asco que les tengo... ellos jamas lo seran ya que yo soy NORMAL y ellos, tengan las carreras que tngan son SUBnormales y eso es así so lista” (Cita 88).*

*“Pues dirás lo que quieras, pero yo preferiria que me operara cualquier otro antes que él, porque probablemente a esa persona no le habran regalado la carrera, al contrario que a este chico. Y sí, igual escribe de puta madre, pero para depende que trabajo posiblemente resultase ser un estorbo. No es nada personal, yo le deseo toda la suerte del mundo a él y a la gente que tiene ese problema, pero no estan tan cualificados como el resto de personas” (Cita 108).*

Para finalizar, en la Figura 23 se aprecia el porcentaje total de respuestas positivas (N=79) y negativas (N=36) dadas a los fragmentos textuales del video 2.



**Figura 44. Porcentaje de comentarios positivos y negativos en el video 2**

## 8.6 CONCLUSIONES

En las Tablas 31 y 32 hemos podido observar que en lo referente al Factor 1, Visión de las personas con discapacidad, en ambos grupos hay comentarios más positivos que negativos. En el vídeo sobre Pablo Pineda llega hasta un 92,98% de los comentarios relacionado con este factor que son positivos.

Sobre el Factor 2, Implicación Personal, en ambos vídeos abundan más en los comentarios negativos es decir actitudes negativas respecto a la integración. Este factor se relaciona con el contacto, la amistad, la relación laboral y social, es por tanto el componente afectivo del cuestionario de actitudes.

Al analizar el Factor 3, Reconocimiento y negación de derechos, observamos que en ambos vídeos hay más comentarios negativos y por tanto actitudes más negativas tendentes al no reconocimiento de derechos como igualdad de oportunidades, ocio, vivir en pareja, votar y solicitar préstamos. Este factor sugiere cuál va a ser nuestra conducta sobre las personas con Síndrome de Down, es por tanto el componente comportamental del cuestionario.



Respecto al Factor 4, Capacidades, en el primer vídeo hay más comentarios negativos 64,71% y en el vídeo 2 hay un 63,16% comentarios positivos. Es decir a Izaskun Balta le respetan su capacidades para realizar trabajos sencillos y repetitivos (le presenta como dependiente de bombonería) pero posiblemente sus ganas de mejorar y la entrega del currículum al Presidente del Gobierno, desate estas actitudes negativas “burla descarada a todos los que, estando en plenas condiciones psíquico-físicas, están en el paro” despierta la hostilidad al grupo. Por otro lado el Vídeo 2 de Pablo tiene un 63,16% de comentarios positivos. En la presentación se deja claro que Pablo es el primer estudiante con Síndrome de Down, que ha terminado una carrera universitaria y va a protagonizar una película, ya estrenada en los momentos de realización de esta Tesis Doctoral.

Para finalizar, en el Factor 5, referido a Estereotipos, observamos que los estereotipos no tienen por qué siempre ser negativos, puede tratarse de ideas neutras o de valoración positiva. En el primer vídeo aparecen más estereotipos negativos que en el segundo vídeo.

El vídeo de la intervención de Izaskun Balta contiene un 58,4 de comentarios negativos y un 41,6% de positivos. Por su parte, el vídeo de la entrevista de Pablo Pineda tiene un 68,7% de comentarios positivos.

En suma podemos afirmar que los comentarios de YouTube reflejan actitudes que en muchos casos están cargadas de estereotipos o de visiones inapropiadas de estas personas. Es también llamativo el rechazo de que son objeto, especialmente en situaciones de implicación personal. Y ello incluso aunque la persona haya dado muestras de capacidad y logros. También cabe destacar la

frecuencia de comentarios que niegan derechos básicos a estas personas. Estos resultados nos indican que aún queda un largo camino por recorrer, antes de lograr la plena inclusión de estas personas en la sociedad, y su consideración como ciudadanos de pleno derecho.

En algunos comentarios se observa una gran carga de ira. La teoría que explicaría este comportamiento según Huici (1999) sería la del chivo expiatorio, consistente en que unos grupos minoritarios son objeto de agresión debido a la frustración. Esta frustración por no haber conseguido una meta (p.e. un empleo), provoca un proceso de cólera que se traduce en agresión directa, o verbal. También se intenta explicar desde la Teoría de la personalidad autoritaria consistente en un desplazamiento de la hostilidad de los padres hacia estos grupos.

*“esetio es un imbecil por dentro aunke duela decirlo estara pensando me cago en la subnormal esta en el compromiso ke me a metio y como patatero vuelve a mentir” (cita 1)*

*“pues a donde llegaría el país si lo dirigiesen subnormales??? ya va mal con gente normal...solo faltaría que se metiesen subnormales, no te jode. La integración es imposible quien no puede no puede y ya está, cada uno a vivir el papel que le toca en la vida” (cita 5)*

*“joder que RETRASADO a estos hay que matarlos YA contaminan el mundo!!! “ (Cita 40)*

Los comentarios obtenidos se esconden en el anonimato de sus autores. Ello reduce las posibilidades de emitir respuestas deseables sociales, como podría ocurrir si empleáramos otras técnicas (p.e. entrevista). De ahí la relevancia de profundizar en este tipo de estudios, entendiendo que las actitudes son precursoras de conductas de acercamiento o, en su caso, de evitación de este colectivo.

En este sentido, antes de finalizar quisiéramos indicar que los resultados de este estudio se han de considerar preliminares. Podríamos decir que, teniendo presente las encuestas de usuarios expuestas en el capítulo dedicado a las redes sociales, estos resultados se relacionan con un perfil genérico de hombres de una edad media entre 25 y 29 años y de clase media. Sin embargo en los estudios realizados por Beltrán (2011) los usuarios de la red Youtube presentan un perfil más joven, correspondiendo un 22,2% a menores de 20 años que utilizan la red siempre o casi siempre, seguidos de un 18,8% de usuarios del grupo de edad de 21 a 30 años. Así pues, posibles diferencias debidas a la composición de la muestra debieran tenerse en cuenta en posteriores investigaciones.



## 9. CUARTO ESTUDIO EMPÍRICO: ANÁLISIS DE LOS TWEETS SOBRE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

### 9.1 INTRODUCCIÓN

Al igual que en el estudio anterior, también en este caso empleamos las opiniones plasmadas por los usuarios de twitter, entendiéndolas como comentarios u opiniones (Thurstone, 1928), es decir, como la expresión verbal de una actitud (Katz, 1960).

Si bien esta estrategia es aún muy novedosa, existen iniciativas como la Denominado “The Geography of Hate” (la Geografía del Odio) ([http://users.humboldt.edu/mstephens/hate/hate\\_map.html#](http://users.humboldt.edu/mstephens/hate/hate_map.html#) ). Esta iniciativa es parte de un proyecto más amplio puesto en marcha por la Dra. Monica Stephens de la Humboldt State University (HSU), para identificar los orígenes geográficos de expresiones online que denotan odio. El proyecto permite realizar una representación gráfica geocentrada en los Estados Unidos de Norteamérica. Dichos datos han sido recogidos desde junio de 2012 a abril de 2013, lo que incluye más de 150.000 tweets. Un primer filtro realiza una codificación automática que clasifica términos como “cojo” como ‘palabras odiosas’. En una segunda fase, investigadores se encargan de leer cada tweet y clasificarlo como positivo, negativo o neutral. En una tercera fase el total de tweets de cada región es transformado teniendo en cuenta el tráfico de twitters de cada región. En aquellas regiones donde aparece una

mayor proporción de tweets negativos, las regiones aparecen en rojo; si la proporción es moderada (i.e. el término se utiliza menos pero aún más que la media nacional), aparece en azul pálido. Las áreas que no están coloreadas indican que existe una menor proporción de tweets negativos que en la media nacional.

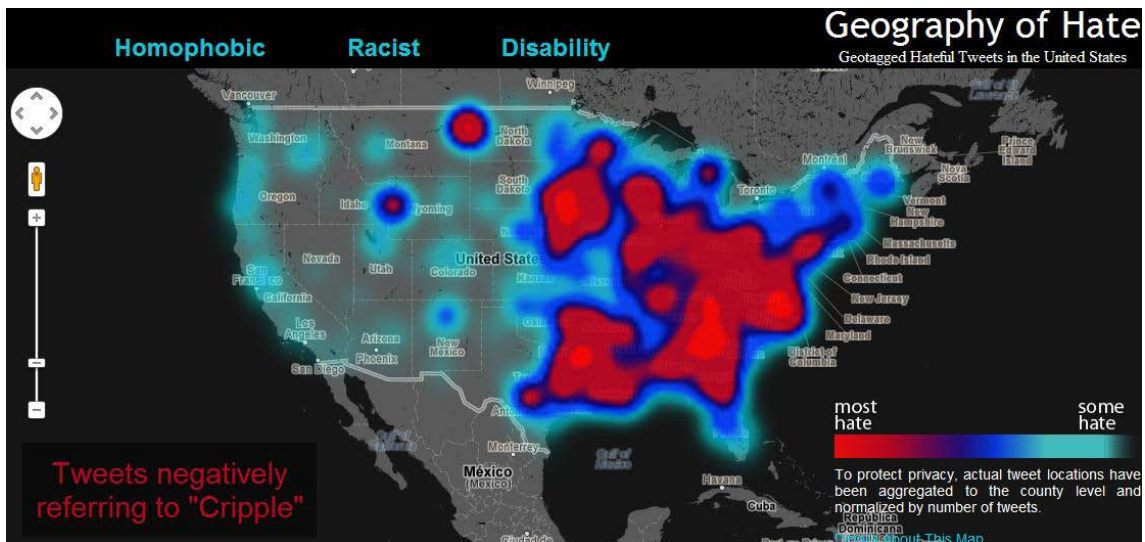


Figura 45. Mapa de la Geografía del Odio relativo al número de tweets que incluyen el término “cojo”.

## 9.2 OBJETIVOS

Con el presente estudio pretendemos:

- 1) Analizar las actitudes hacia las personas con Síndrome de Down mediante el análisis de los comentarios en la red Twitter
- 2) Identificar los subtipos de actitudes mostradas, desde el modelo multidimensional propuesto en el primer estudio empírico, esto es, entendiendo las actitudes como el conjunto de valoraciones relacionadas con la visión, implicación, derechos, capacidades y estereotipos hacia el referente actitudinal que nos ocupa: personas con Síndrome de Down.

### 9.3 HIPÓTESIS

Nuestra predicción puede formularse como sigue: Los usuarios de Twitter incluirán comentarios que reflejan actitudes predominantemente negativas hacia las personas con Síndrome de Down.

### 9.4 MÉTODO

#### 9.4.1 Instrumento

Hemos utilizado la red social Twitter, un servicio de microblogging, creado en marzo de 2006 con unos 200 millones de usuarios y que genera 65 millones de tweets al día. La red permite enviar mensajes de texto plano de corta longitud, con un máximo de 140 caracteres, llamados tweets. Por defecto, los mensajes son públicos y por tanto pueden realizarse búsquedas sobre cualquier temática y estudiar las diferentes respuestas de los usuarios. El 4 de noviembre de 2009 apareció la versión de Twitter en español.

#### 9.4.2 Procedimiento

El análisis del contenido de los comentarios incluidos en este estudio requirió los siguientes pasos:

- 1) Selección de comentarios. Los Tweets fueron recogidos el 4 de septiembre, el 4 de octubre y el 4 de noviembre (véase 10.4 Anexo IV )
- 2) Primer filtraje para realizar un recuento de los comentarios eliminados por carecer de contenido informativo alguno.
- 3) Segundo filtraje para eliminar otros comentarios aún incluidos, pero consistentes en insultos entre usuarios, o descalificaciones políticas o morales no relacionadas con el tema objeto de interés.

- 4) Consulta a jueces expertos, a quienes se les pedía valoraran el factor al que pertenecía el comentario, así como su valencia (positiva o negativa).

En los Anexos 10.4.1 a 10.4.3 se ofrecen las instrucciones, los comentarios finalmente incluidos y su valoración. Así pues, las instrucciones planteaban lo siguiente:

*A continuación se recogen una serie de comentarios recogidos el día dd/mm/aaaa con el siguiente perfil de búsqueda "síndrome de down" lang:es. Cada comentario o tweets, está identificado con un número.*

*Su tarea consiste, en primer lugar, en adscribir el comentario a uno de los factores relacionados con las actitudes hacia las personas con síndrome de Down, teniendo en cuenta que los posibles factores son los siguientes:*

*Factor 1: Capacidades: Se refiere a valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales (su capacidad para hacer frente a diferentes demandas que suponen la puesta en marcha de habilidades cognitivas, interpersonales, etc). de estas personas.*

*Factor 2: Derechos: se refiere al reconocimiento de derechos como el poder casarse, tener hijos, implicarse en actividades de ocio, votar, etc.*

*Factor 3 Implicación Personal: Disposición o interés hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc) con personas con Síndrome de Down.*

*Factor 4: Estereotipos: Alude a etiquetas o juicios a priori sobre estas personas (p.e. malhumorados, resentidos, simpáticos, ángeles, enfermos, bondad...).*

*Factor 5: Visión de las personas con discapacidad, alude a la valoración de sus capacidades y limitaciones, tanto en sus habilidades sociales, laborales, comportamentales, etc.*

*En segundo lugar, dado que los comentarios pueden ser positivos o negativos, deberá indicar con un signo "+" si crees que el enunciado supone un juicio, valoración o actitud positiva, o un "-" si consideras que el enunciado implica un juicio, valoración, et., negativo.*



*Si además lo consideras necesario, indica también cualquier comentario (p.e. esto no es un factor, esto es confuso...) que creas oportuno.*

### 9.4.3 Participantes

La muestra está compuesta por 582 tweets o tuits, comentarios escritos de corta longitud, con un máximo de 140 caracteres. Inicialmente la búsqueda nos proporcionó 962 pero se han eliminado, aquellos que se repetían o no se relacionaban con el tema objeto de análisis.

Como hemos visto en el capítulo tres dedicado a las redes sociales, esta red social es más utilizada por hombres que por mujeres y la utilizan en mayor medida usuarios de edades comprendidas entre los 18 y 30 años y con un 76% estudian grados universitarios o han terminado. Como el resto de redes sociales que analizamos, se utiliza fundamentalmente desde la conexión del domicilio familiar, con una media de conexión de 22,2 minutos diarios y una alta previsión de crecimiento para el futuro.

### 9.4.4 Diseño y Análisis

El estudio adopta la forma de un diseño correlacional ex post facto. Se ha utilizado la técnica del análisis de contenido de los fragmentos textuales, para determinar su adscripción a una categoría o unidad de análisis. Se han empleado estadísticos para contrastar el acuerdo entre codificadores. De modo adicional, se han empleado estadísticos descriptivos (frecuencias, porcentajes), como medio para determinar la importancia otorgada a los diferentes componentes actitudinales que se reflejan en los comentarios a los videos.

## 9.5 RESULTADOS

Presentamos en primer lugar los resultados derivados del análisis de la fiabilidad o acuerdo entre codificadores sobre la ascripción de los diferentes twits a los diferentes factores de las actitudes. Por lo que se refiere a los comentarios de septiembre, el porcentaje medio de acuerdo entre jueces fue de 87,057%, con un rango de acuerdo entre 84,982% entre los jueces 1 y 3, y de 89,744% entre los jueces 2 y 3. La Kappa de Fleiss arrojó un valor de 0,817; El estadístico Kappa de Cohen fue de 0,817 y el Alfa de Krippendorff fue de 0,817. La codificación de los twits de octubre se llevó a cabo por dos jueces. Los niveles de acuerdo se resumen en la Tabla 33. Los análisis del acuerdo sobre la valencia de los twits correspondientes a ambos meses fueron superiores al 90%. Comprobada entonces la fiabilidad de los juicios, los twits de noviembre han empleado un único juez, correspondiendo éste al autor de la presente Tesis Doctoral.

**Tabla 33. Fiabilidad sobre las categorías (tweets de octubre)**

	Jueces 1 y 2
<b>Porcentaje de acuerdo</b>	79.7%
<b>Pi de Scott</b>	0.69
<b>Kappa de Cohen</b>	0.693
<b>Alfa de Krippendorff'</b>	0.69
<b>Nº acuerdos</b>	169
<b>Nº Desacuerdos</b>	43
<b>Nº Casos</b>	212
<b>Nº Decisiones</b>	424

### 9.5.1 Análisis de los tweets

Se ofrece la presentación gráfica de los resultados obtenidos, en porcentajes. En la Figura 46 observamos que aparecen reflejadas todo tipo de actitudes y los comentarios que más abundan se centran en el Factor Estereotipos

(N=89) y de carácter negativo fundamentalmente (N=76). Por otro lado, hay que destacar que en lo referente a actitudes relacionadas con los derechos, la implicación personal y la visión personas con Síndrome de Down muestran más juicios positivos que negativos.

**Tabla 34. Frecuencia y categoría y valencia de tweets en los meses septiembre, octubre y noviembre**

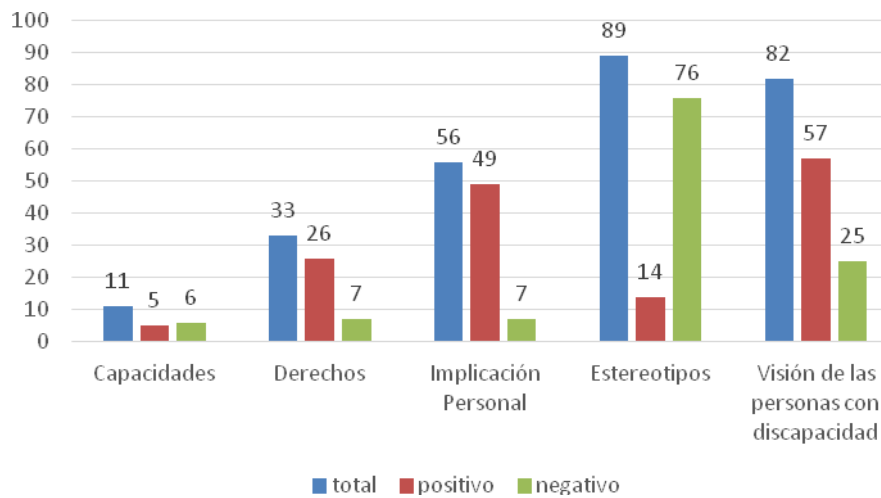
	total	positivo	Negative
<b>septiembre</b>			
Capacidades	11	5	6
Derechos	33	26	7
Implicación Personal	56	49	7
Estereotipos	89	14	76
Visión de las personas con discapacidad	82	57	25
	271	151	121
<b>octubre</b>			
Capacidades	12	11	1
Derechos	9	6	3
Implicación Personal	134	129	5
Estereotipos	31	12	19
Visión de las personas con discapacidad	30	24	6
	216	182	34
<b>noviembre</b>			
Capacidades	8	7	1
Derechos	28	21	7
Implicación Personal	40	37	3
Estereotipos	11	5	6
Visión de las personas con discapacidad	8	6	2
	95	76	19

En este mes de septiembre el tweet más repetido fue el referente a “una niña cristiana de 11 años con Síndrome de Down detenida en Pakistán por blasfemia



contra el Corán, se le acusaba de quemar unas páginas del texto sagrado y

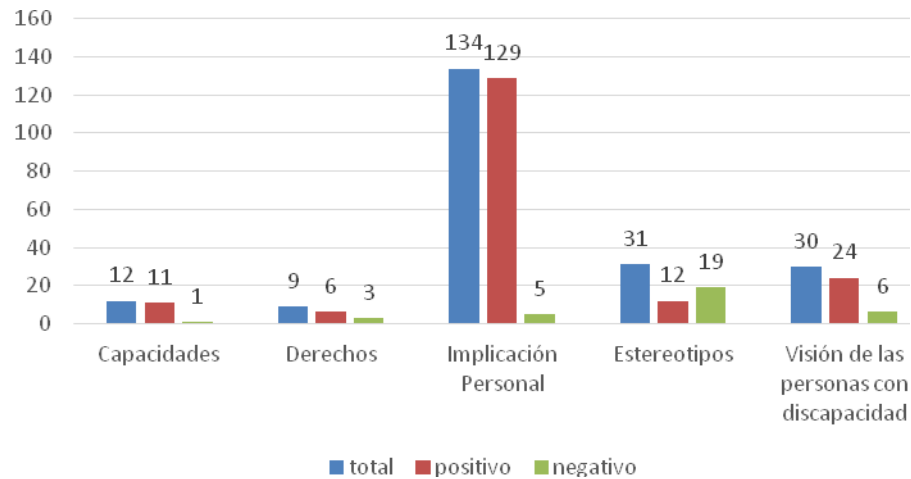
posteriormente El imán que provocó su detención fue detenido por haber falseado las pruebas.”, esta noticia se retuiteó durante todo este mes.



**Figura 46. Porcentaje de comentarios totales, positivos y negativos en los factores actitudinales y tweets de septiembre**

En la Figura 47 observamos que en los tweets o comentarios recogidos en el mes de octubre (N=216), el factor que más aparece destacado es el de implicación personal (N=134) y de carácter positivo fundamentalmente (N=129). La causa es una noticia retuiteada referente a “Anna, una chica con síndrome de Down que ha elaborado una tipografía y que el FC Barcelona han mostrado interés por esta”.





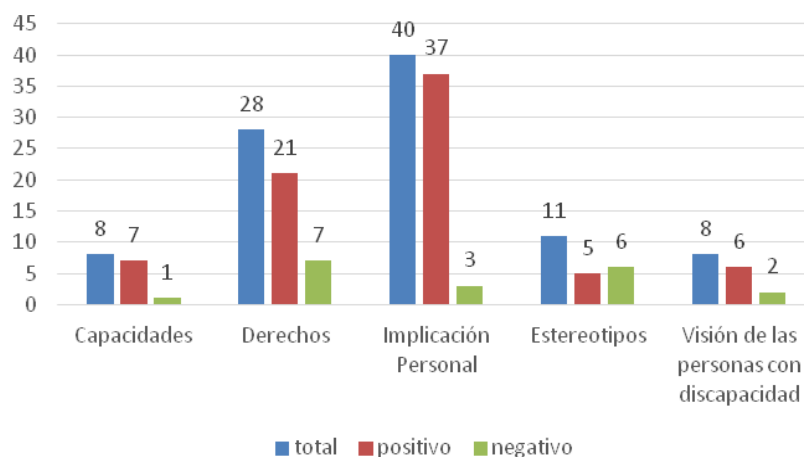
**Figura 47. Porcentaje de comentarios totales, positivos y negativos en los factores actitudinales y tweets de octubre**

En la Figura 48 observamos que en los tweets o comentarios recogidos (N=95), en el mes de noviembre el factor que más aparece destacado es el de implicación personal (N=40) y de carácter positivo (N=37). La causa en esta ocasión es la celebración del XII Encuentro



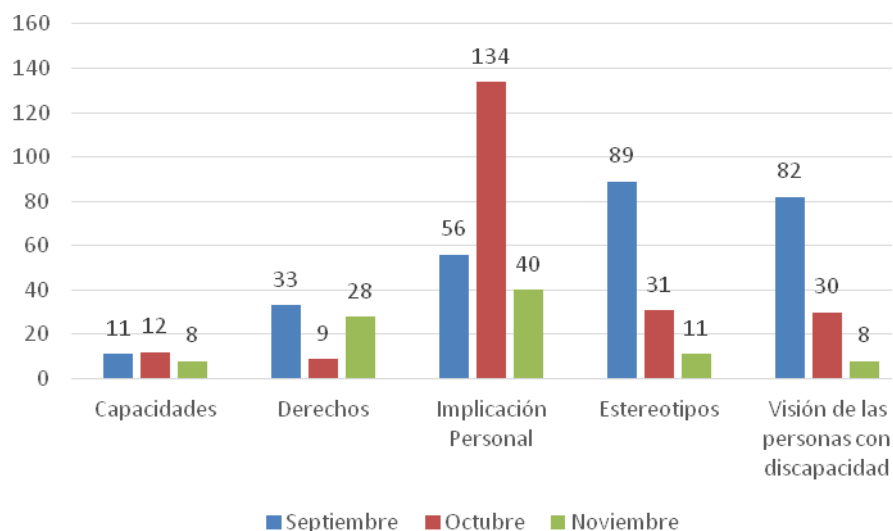
Nacional de Familias y el IV Encuentro Nacional de Hermanos de personas con Síndrome de Down celebrado en Huesca los días 1, 2, 3 y 4 de noviembre

En esta muestra aparece destacado el Factor Derechos también con puntuación positiva, es decir reconocimiento de derechos.



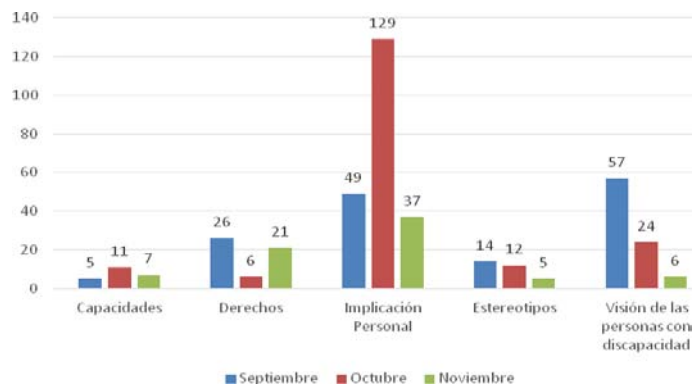
**Figura 48. Porcentaje de comentarios totales, positivos y negativos en los factores actitudinales y tweets de noviembre**

En la Figura 49 se resumen los tweets de los tres meses analizados. Podemos observar claramente que los tweets que más destacan en el conjunto de los tres meses analizados son, en primer lugar, los referentes a la implicación personal (N=230) y, en segundo, los referidos a estereotipos (N=131).



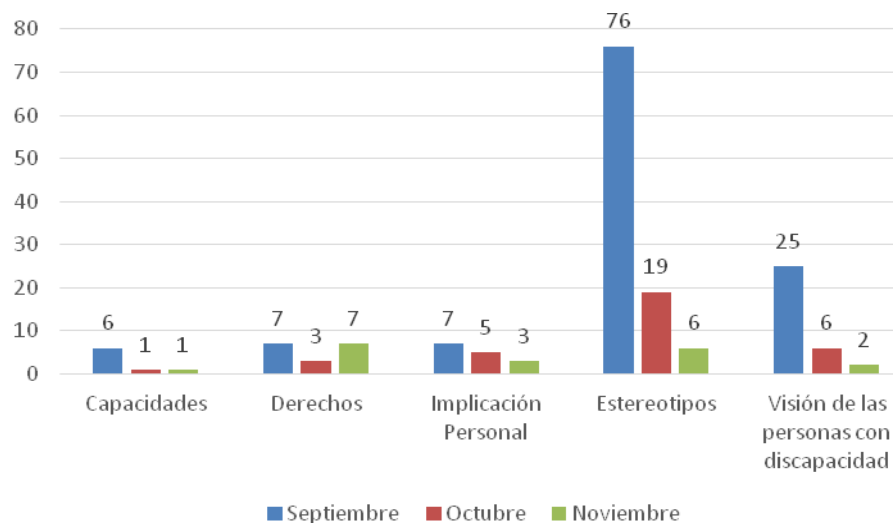
**Figura 49. Distribución de comentarios totales en los factores actitudinales en el periodo de septiembre-noviembre**

En la Figura 50 referente a los tweets positivos de los tres meses analizados, observamos claramente que los tweets que más destacan son los relativos a la implicación personal, seguidos de la visión positiva de las personas con síndrome de Down.



**Figura 50. Distribución de comentarios positivos en los factores actitudinales en el periodo de septiembre-noviembre**

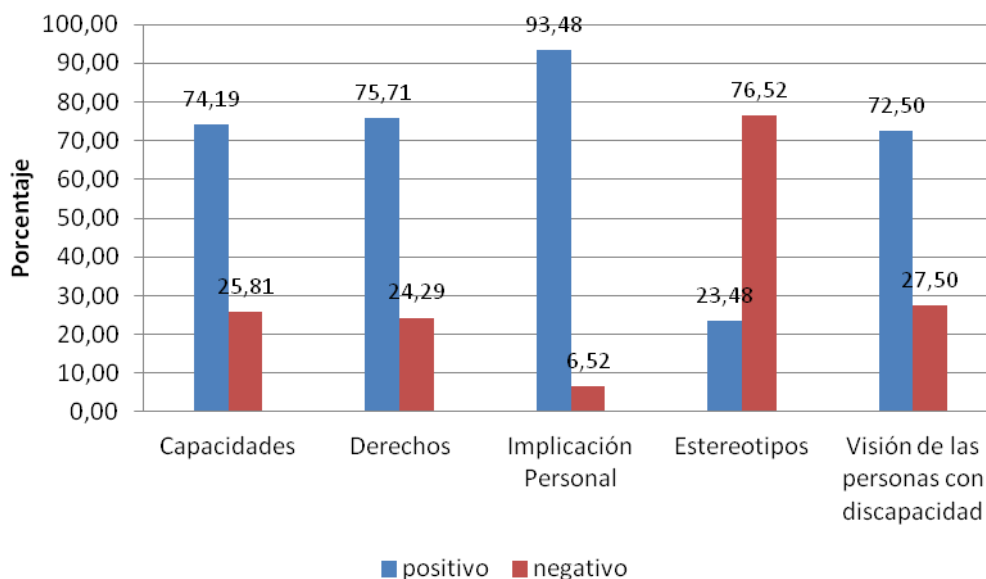
En cuanto a los tweets negativos de los tres meses analizados, en la Figura 51 se aprecia que los tweets que más destacan son los referentes a los estereotipos personas con síndrome de Down y si los comparamos con la Figura 46 apreciamos que los estereotipos negativos son más abundantes.



**Figura 51. Distribución de comentarios negativos en los factores actitudinales en el periodo de septiembre-noviembre**

En la Figura 52 se ofrece la frecuencia global de los tweets positivos y negativos agrupados por factores. Es posible apreciar cómo predominan las valoraciones positivas salvo en el factor referido a los estereotipos. Por el contrario, la gran mayoría de comentarios relativos a la implicación personal son positivos, lo que denota una mayoritaria aceptación y en consecuencia, oposición al rechazo de este colectivo.





**Figura 52. Porcentaje de comentarios positivos o negativos en los factores actitudinales en el periodo de septiembre-noviembre**

## 9.6 CONCLUSIONES

Del estudio realizado podemos concluir que los usuarios de Twitter muestran una tendencia favorable a la **Implicación Personal** o disposición hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc) con personas con Síndrome de Down. Del análisis de resultados podemos afirmar que tienen una visión positiva hacia las personas con Síndrome de Down en lo referente a valora sus capacidades y limitaciones en relación con las habilidades sociales, laborales y comportamentales. En cuanto a los estereotipos todavía siguen siendo predominantemente negativos. Respecto a nuestra hipótesis de trabajo, es posible afirmar que ésta tan sólo se cumple en el Factor 4, referido a los estereotipos. En el resto de los factores y en contra de nuestras predicciones, las actitudes son claramente positivas. Estos resultados han de matizarse teniendo en cuenta que los comentarios claramente lesivos, ofensivos o injuriosos son eliminados por el sistema.

Como en el estudio previo, los resultados del presente estudio se relacionan con un potencial perfil genérico de usuarios mayoritariamente del sexo femenino, menores de 34 años y con estudios universitarios. Sin embargo en estudios previos (Beltrán,2011) realizados en nuestro contexto se han encontrado usuarios de edades más jóvenes. Por tanto, sería interesante en posteriores trabajos poder identificar el peso de factores como la edad.

Otra conclusión que podemos extraer de los Tweets analizados es su sensibilidad a los acontecimientos, eventos y noticias de prensa, en definitiva a la presencia en los medios de comunicación. Parece posible conformar tendencias favorables hacia este colectivo empleando esta vía para difundir acontecimientos positivos, visibilizar las capacidades de este colectivo, u ofrecer información adicional sobre avances científicos al respecto. Proyectos como el de la Geografía del Odio expuestos al inicio de estas páginas nos pueden permitir identificar áreas con actitudes diferenciales hacia diferentes colectivos.

# 10. QUINTO ESTUDIO EMPÍRICO: LA VIVENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN DESDE LOS PROFESIONALES, FAMILIARES Y PERSONAS AFECTADAS

---

## 10.1 INTRODUCCIÓN

El presente estudio, tiene como objetivo complementar y responder a los interrogantes surgidos de los anteriores estudios empíricos. Esperamos además identificar posibles variables tanto contextuales como personales que puedan estar influyendo en la vida de las personas con síndrome de Down.

En este capítulo adoptamos un enfoque subjetivo y constructivista. Según éste, el significado de la experiencia de discapacidad es construido, destruido y reconstruido, por medio de las experiencias vividas por las personas con síndrome de Down, su familiares, los profesionales y la sociedad en general(Vila y Rossi, 2008).

En 1967 Barney Glaser y Anselm Strauss desarrollaron una estrategia metodológica denominada Teoría Fundamentada y expuesta en su libro: “The Discovery of Grounded Theory”. Esta estrategia de investigación se ha ido imponiendo entre los antropólogos. Así, si realizamos una consulta en Scopus obtenemos más de 430 trabajos que tienen como base metodológica esta teoría. Entre las investigaciones realizadas en base a esta teoría sobre el síndrome de

Down destacan las realizadas por Chou, Lee y Shih, (2001), Mactavish y Schleien, (2004), Nunes, Dupas y Nascimento (2011) y Nunes y Dupas (2011). El propósito de estos estudios fue comprender cómo la familia se enfrentaba al reto de tener un hijo con síndrome de Down. También se centraron en analizar cómo interactuar con las familias para mejorar la integración y la autonomía o en explorar el proceso de toma de decisiones de las mujeres embarazadas cuando se enfrentan a la amniocentesis.

La Teoría fundamentada tiene por objetivo comprender la realidad partir de la percepción, las experiencias vividas o el significado que cierto contexto o objeto tiene para la persona, generando conocimientos, aumentando la comprensión y proporcionando un guía significativo para la acción (Soñes de Lima et al., 2010). Pretende generar teoría a partir de textos recogidos en contextos naturales o trabajo de campo y sus hallazgos son formulaciones teóricas de la realidad. Es por tanto una metodología para desarrollar teoría a partir de datos que recogidos en diferentes contextos y situaciones y en diferentes formatos y analizados. La diferencia de la Teoría Fundamentada con respecto a otras investigaciones de enfoque cualitativo, es que esta hace especial énfasis en la construcción de teoría. Para elaborar la teoría, es fundamental que se descubran, construyan y relacionen las categorías encontradas; estas constituyen el elemento conceptual de la teoría y muestran las relaciones entre ellas y los datos (Choque Aspiazu, s. f.)

La recogida de datos en la investigación etnográfica se guía por una teoría de diseño emergente, pues los escenarios y medios pueden ir cambiando en la medida en que va apareciendo nueva información.

Así pues, la teoría fundamentada se encuadra dentro de los métodos interpretativos de la realidad social que nos permite describir, en el caso que nos ocupa, el mundo de las personas con Síndrome de Down, sus familiares y los profesionales que trabajan con ellos en un tiempo y una cultura determinada.

Los programas de análisis cualitativo como el Nudist, Atlas TI o Ethnograph fueron diseñados teniendo en la mente la teoría fundamentada para sintetizar, ordenar y organizar la información recogida para presentar los resultados de la investigación.

La teoría fundamentada es plenamente congruente con las normas antropológicas expuestas al principio del presente trabajo. Y ello porque se centra en la mirada *emic* o percepción de los informantes de su propia realidad social mediante experiencias vividas. Además, utiliza el extrañamiento o conocimiento directo de la realidad social ya que se fundamenta en los datos recogidos en cada escenario etnográfico donde se realiza el trabajo de campo. Ello permite descubrir teorías, conceptos e hipótesis basados en datos recogidos, no mediados por definiciones conceptuales previas. Es asimismo holística, porque permite conocer al individuo en su entorno y contextos y recoger datos con diferentes técnicas cualitativas según sean necesarias en el trabajo de campo.

La entrevista semiestructurada ofrece la flexibilidad suficiente para interrogar al informante sobre aspectos esenciales para la comprensión de la discapacidad desde su percepción.

## 10.2 OBJETIVOS

Como modo de complementar los resultados obtenidos en los estudios anteriores en los que prima el carácter impersonal, creemos relevante conocer la percepción de las personas con Síndrome de Down, sus familiares y los profesionales, subrayando la primera persona. Así, el presente estudio pretende responder a los siguientes objetivos:

1) Conocer la percepción de los profesionales sobre las personas con Síndrome de Down.

2) Conocer la percepción de los familiares sobre sus hijos, hermanos o parientes con Síndrome de Down

3) Conocer la percepción que tienen las personas con Síndrome de Down de ellos mismos y de su discapacidad.

## 10.3 HIPÓTESIS

H1) Los informantes percibirán actitudes favorables así como desfavorables sobre el síndrome de Down.

H2) Diferentes tipologías de informantes ofrecerán visiones diferentes sobre la vivencia del síndrome de Down.

## 10.4 MÉTODO

Se ha empleado metodología cualitativa, consistente en el empleo de entrevistas abiertas y en la posterior transcripción de fragmentos textuales, así como en su análisis y codificación siguiendo los criterios propios de esta metodología. De modo complementario se han realizado análisis cuantitativos para

determinar diferencias y semejanzas entre informantes en aspectos de interés para el presente estudio.

#### 10.4.1 Instrumento

La recogida de los datos se ha realizado través entrevistas semiestructuradas, construidas para cada uno de los grupos (Ver Anexos de 12.5 a 12.9). Disponíamos de un «guión», que recogía los temas a tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden no era rígido y los temas se abordan como una conversación continua. Los temas se relacionaban con las áreas de interés de los distintos estudios sobre actitudes y que coinciden con los factores analizados en los estudios previos: capacidades, derechos, implicación personal, estereotipos, etiquetas y visión de las personas con síndrome de Down.

#### 10.4.2 Procedimiento

La realización del estudio requirió el traslado de los responsables de la presente Tesis Doctoral (autor y directora) al XII Encuentro Nacional de Familias y IV Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con síndrome de Down, destinado a familias de personas con síndrome de Down de toda España. El encuentro tuvo lugar en el palacio de congresos de la ciudad de Huesca, durante los días 1, 2, 3 y 4 de noviembre de 2012.

Estos encuentros pretenden apoyar a las familias para hacer posible el fomento de la autonomía y vida independiente de sus hijos con síndrome de Down. Objetivos adicionales son potenciar el debate, la vinculación y el intercambio de experiencias entre familias de personas con síndrome de Down, disfrutar y compartir momentos de ocio y tiempo libre con otras familias para, aumentar la

cohesión entre el colectivo de personas con síndrome de Down y sus familias. Son también un medio para dar protagonismo a las personas con síndrome de Down y sus familias.

La selección de las unidades de análisis, citas y adscripción de códigos y familias de códigos fueron realizados por consenso entre el autor y directora de la presente Tesis Doctoral. Ello ha requerido un análisis de contenido que ha seguido los siguientes pasos: (1) realización de entrevistas y transcripción de las mismas, (2) selección de unidades de análisis o fragmentos textuales; (3) identificación de códigos que reflejen los contenidos de cada unidad de análisis. Este proceso es iterativo y permite ir incluyendo, modificando o especificando códigos. (4) Agrupación de códigos en 'familias de códigos', o dimensiones más amplias que incluyen varias subdimensiones o indicadores. (5) Creación de relaciones entre citas y entre códigos. (6) Análisis e integración final de los hallazgos entre los diferentes grupos de informantes (profesionales, personas con síndrome de Down, familiares).

### 10.4.3 Participantes

Como hemos indicado, hemos contado con tres grupos de informantes. En primer lugar, el grupo de familiares. En este sentido, si bien a lo largo de estos días fueron muy numerosos los familiares con quienes interactuamos y establecimos contacto, los datos a los que nos referiremos a lo largo de estas páginas se corresponden con 14 familiares (o grupos de éstos) quienes nos ofrecieron su consentimiento informado para ser entrevistados y para grabar dichas entrevistas. Para salvaguardar el anonimato hemos omitido sus lugares de procedencia así como cualquier dato personal que llevara a su identificación. Estos familiares procedían



de las Comunidades Autónomas de Cataluña, La Rioja, Extremadura, Comunidad Valenciana, Comunidad de Madrid, Galicia, Aragón y Asturias. En la Tabla 35 se resumen las principales características. A lo largo de estas páginas y en los Anexos utilizaremos los códigos señalados para referirnos a estos informantes.

**Tabla 35. Códigos y descripción de los informantes Familiares**

<b>Cod:</b>	<b>Descripción</b>	<b>Fecha de la entrevista</b>
F01:	Madre de 70 años, de un hijo con síndrome de Down de 44 años.	01/12/2012
F02:	Madre y padre de hijo con síndrome de Down de 28 de años.	02/12/2012
F03:	Madre de una niña síndrome de Down de 13 años.	01/12/2012
F04:	Madre de una joven síndrome de Down de 22 años.	02/12/2012
F05:	Padre con una hija con Síndrome de Down de 20 años.	01/12/2012
F06:	Madre de un joven con síndrome de Down de 20 años.	02/12/2012
F07:	Madre con una niña síndrome de Down de 6 meses.	01/12/2012
F08:	Hermano de niña con Síndrome de Down de 11 años.	02/12/2012
F09:	Madre de un joven con síndrome de Down de 22 años.	01/12/2012
F10:	Hermano de una joven con Síndrome de Down de 20 años.	02/12/2012
F11:	Madre de una niña síndrome de Down de 9 meses.	01/12/2012
F12:	Hermana de una joven con síndrome de Down de 23 años.	02/12/2012
F13:	Abuelo de un niño con Síndrome de Down de 13 años.	01/12/2012
F14:	Madre de una joven con síndrome de Down de 23 años.	02/12/2012

En la Tabla 36 se resumen las principales características las personas con síndrome de Down a las que entrevistamos y grabamos, previo consentimiento informado. Como en el caso anterior, los entrevistados conforman una mínima proporción de las personas con quienes estuvimos conversando e interactuando. En este caso procedía de las Comunidades Autónomas de Aragón, Andalucía, Cataluña, Galicia, Comunidad Valenciana y Comunidad Murciana. A lo largo de estas páginas nos referiremos a estos informantes empleando sus códigos.

**Tabla 36. Códigos y descripción de los informantes con síndrome de Down**

<b>Cod.</b>	<b>Descripción</b>	<b>Fecha de entrevista</b>
PD01:	44 años, varón	01/12/2012
PD02:	27 años, varón.	01/12/2012
PD03:	29, 24 y 29 años, varones.	01/12/2012
PD04:	24 años, varón.	02/12/2012
PD05:	24 años, varón.	03/12/2012
PD06:	24 años, mujer.	03/12/2012
PD07:	35 años, mujer.	03/12/2012
PD08:	32 años, mujer.	03/12/2012
PD09:	23 años, mujer.	03/12/2012
PD10:	29 años, varón.	02/12/2012
PD11:	25 años, mujer.	03/12/2012
PD12:	19 años, mujer.	03/12/2012
PD13:	30 años, varón.	03/12/2012
PD14:	25 años, varón.	03/12/2012
PD15:	23 años, mujer.	03/12/2012

En la Tabla 37 se presentan las características de los informantes Profesionales. Éstos pertenecían a Down Jerez, Down Huesca, Federación Down España y Down Valencia. Como en los casos anteriores, se corresponden con un pequeño número frente al total de personas con quienes tuvimos ocasión de intercambiar información y experiencias.

**Tabla 37. Códigos y descripción de los informantes Profesionales**

<b>Cód.</b>	<b>Descripción</b>	<b>Fecha de entrevista</b>
PR01:	Varón.	02/12/2012
PR02:	Varón.	01/12/2012
PR03:.	Mujer.	01/12/2012
PR04:	Varón.	01/12/2012
PR05:	Mujer.	02/12/2012
PR06:	Mujer.	01/12/2012
PR07:	Mujer	01/12/2012

#### 10.4.4 Diseño y análisis

Según señala Vega (2011), desde hace años se está empleando el Análisis Cualitativo Asistido por Computadora (CAQDAS). Para ello se utilizan diferentes programas informáticos que ayudan en el proceso de codificación, relación entre categorías, elaboración redes y perfiles, entre otras. Como también señala Vega

(2011), si bien estos programas son una ayuda no reemplazan la capacidad deductiva del investigador (Sánchez, Revuelta y Martín; 2004). Dentro de este grupo el programa Atlas/ti pertenece a la familia de los programas para Investigación cualitativa o de análisis cualitativo de datos, al igual que el NUD\*IST, entre otros.

Para el análisis de los datos hemos utilizado el Atlas/ T.i 5 que es un software de análisis visual de datos cualitativos de texto que permite la localización y recuperación de datos y el establecimiento de relaciones entre diferentes elementos (Muñoz, 2005). Atlas/ti está conformado por seis elementos fundamentales: documentos primarios, citas, códigos, notas o memos, familias, vistas de redes compuestas de nodos y relaciones. Hemos optado por realizar el análisis de los datos con este programa, ya que permite (Valles, 2001; Vega, 2011) manejar mucha información textual y ofrecer los resultados utilizando diferentes formatos gráficos, textuales, etc. Es una herramienta que permite establecer relaciones entre citas, códigos, familias o grupos de códigos, para mejorar nuestra comprensión de los mismos.

## 10.5 RESULTADOS

### 10.5.1 Resultados profesionales

Se presentan en primer lugar los resultados de la codificación de los 55 fragmentos textuales que han sido seleccionados de las transcripciones. Dichos fragmentos han sido codificados en 22 códigos que han ido apareciendo durante el análisis textual de la unidad hermenéutica correspondiente a los profesionales (véase Tabla 38). Los comentarios de los profesionales se centran en gran medida en la identificación de mejoras a lo largo del tiempo [p.e. *'Yo creo que ha habido*

*bastantes cambios de unos años para acá. Ello se debe, entre otras cosas, al conjunto de cosas: por parte de los usuarios, familias, cambios en el concepto de la discapacidad y en cómo deben participar en la sociedad. Ello ha sido fundamental para promover la participación ciudadana’ (cita 13, PR03) ].*

El segundo código más frecuente se relaciona por un lado con comentarios sobre la sobreprotección [*Llevo mal la sobreprotección hacia las personas con síndrome de Down en el ámbito escolar (cita 53, PR07)*]. Por otro con alusiones a la inclusión social con iguales [ *Los adultos se relacionan con personas de su misma condición’(cita 43,PR07) ]]. En el Anexo X se ofrece todo el listado de citas y códigos así como sus relaciones.*

**Tabla 38. Códigos y frecuencia de los mismos, en los fragmentos textuales de las entrevistas a profesionales**

<b>códigos</b>	<b>N</b>	<b>códigos</b>	<b>N</b>
Aceptación	1	Lastima	1
Capaces	4	Mejoras con el tiempo	10
Castigo divino	1	Niños	1
Clases sociales alta	1	Presencia	2
Derechos	3	Rechazo	2
Desinhibidos	1	Respeto	4
Desventajas de género	1	Retos pendientes	4
Enfermedad	1	Simpáticos o cariños	4
Igualdad de trato	1	Sobreprotección	6
Inclusión social con iguales	6	Tabú	1
Información	1	Transmisible	2
		Total	58

El análisis de los códigos nos ha permitido agrupar los códigos en dos grandes factores. Por un lado, todos aquellos que denotan actitudes desfavorables y que se relacionan con aspectos como considerar que todos ellos son simpáticos o cariñosos, o que el síndrome de Down es un castigo divino. La lástima, la sobreprotección o el rechazo constituyen también actitudes desfavorables. En la

Figura 54 se ofrece la representación visual de los códigos. Entre paréntesis se indica el número de veces que dichos códigos aparecen en el discurso de los profesionales.

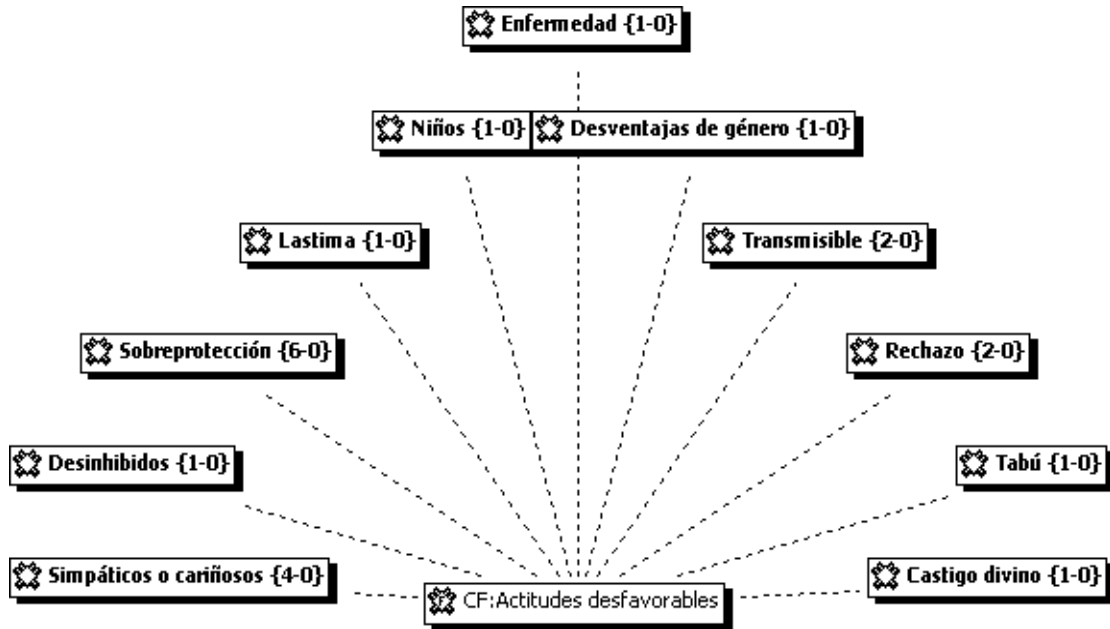


Figura 53. Familia de códigos de “actitudes desfavorables” emitidas por los profesionales

Por otro lado hemos identificado un segundo factor, compuesto por actitudes favorables y que se relacionan con la igualdad de trato, el respeto, la consideración de estas personas como capaces, su presencia y participación, y su aceptación (véase Figura 55).

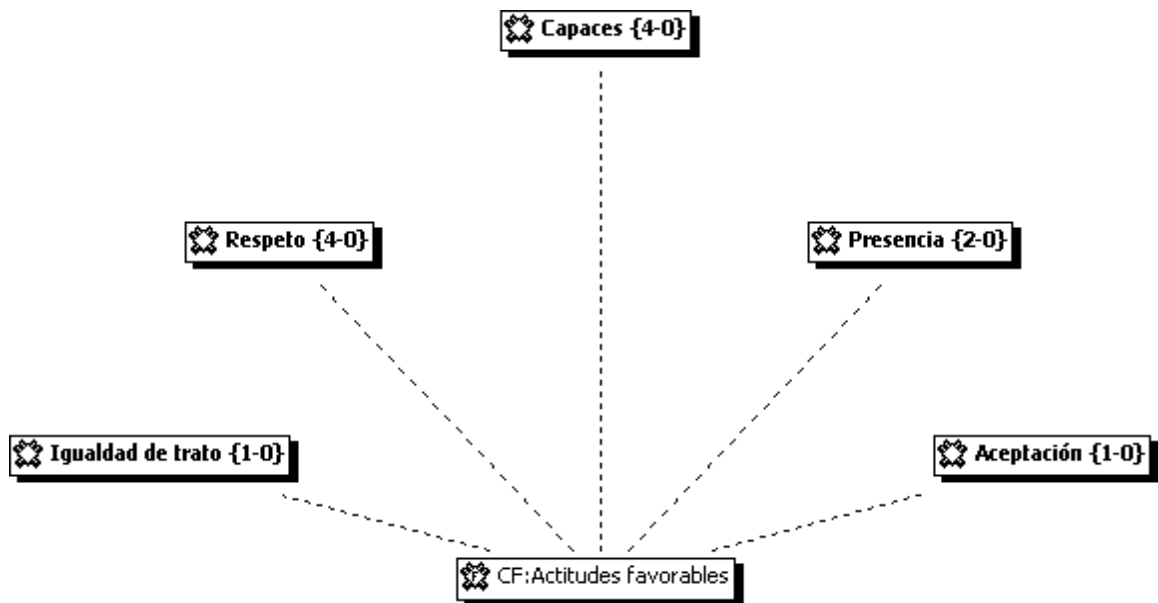
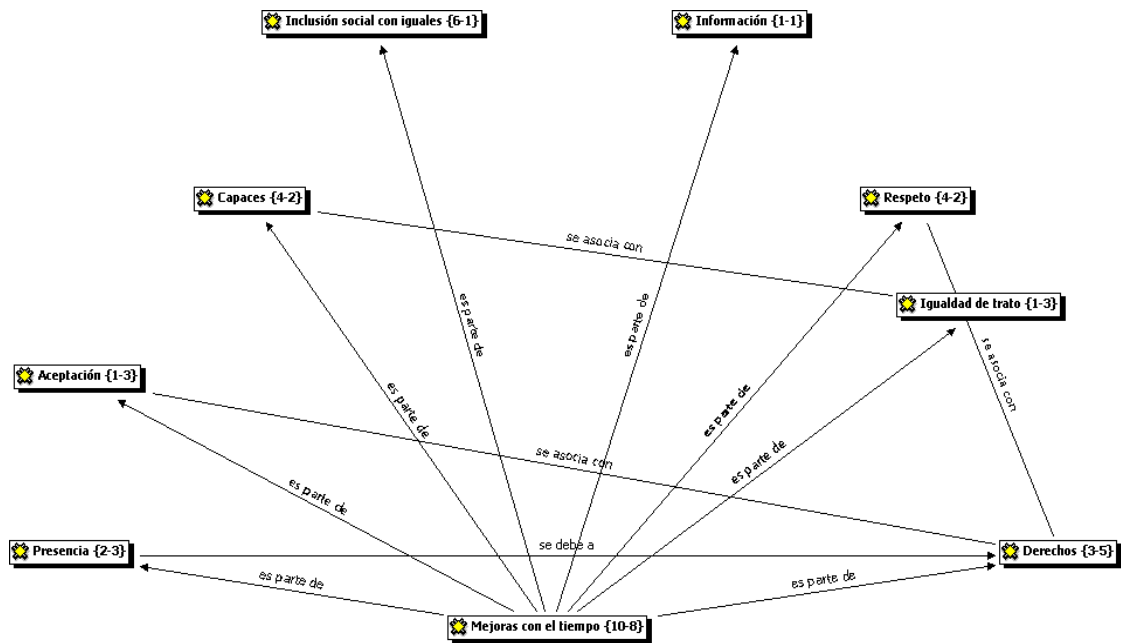


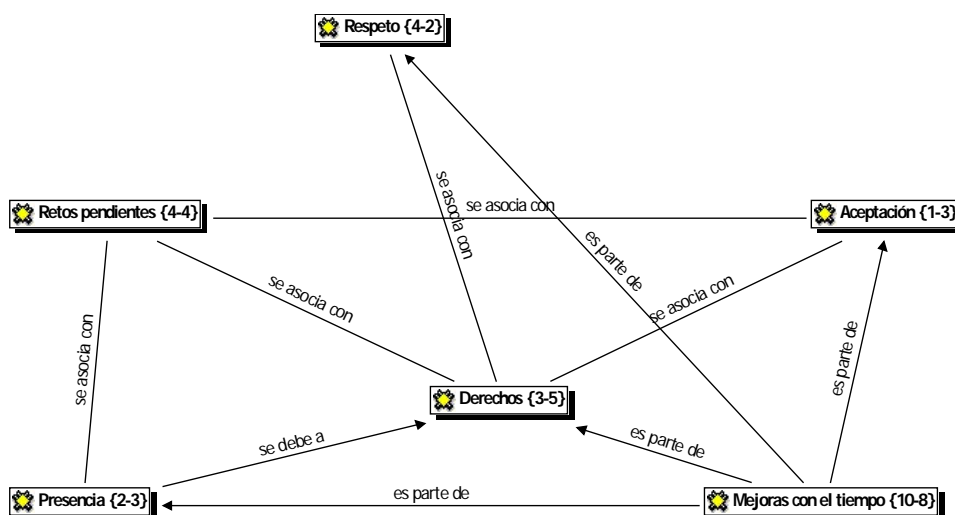
Figura 54. Familia de códigos de “actitudes favorables” emitidas por los profesionales

Hemos además identificado las relaciones (hiperlinks) entre diferentes códigos. Así y a modo de ejemplo, hemos seleccionado el código ‘Mejoras con el tiempo’, por ser el código que contiene mayor número de citas - concretamente 10- , lo que en términos del Atlas-ti se denomina una mayor fundamentación (grounded) . Además, es el código con mayor densidad, esto es, relacionado con el mayor número de códigos (concretamente ocho). En la Figura 56 se puede apreciar cómo algunas de las mejoras acaecidas con el tiempo se relacionan la el aumento de la presencia y participación de este colectivo, con su mayor aceptación, igualdad de trato, reconocimiento de sus capacidades, reconocimiento de sus derechos e incremento de la información existente sobre este síndrome. A su vez, la aceptación y presencia se encuentran asociados o son consecuencia del reconocimiento de los derechos de este colectivo. Igualmente, el reconocimiento de sus capacidades se encuentra asociado a la igualdad de trato hacia éstos.



**Figura 55. Representación del código ‘Mejoras con el tiempo’ y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a profesionales)**

En la Figura 57 se ofrecen las relaciones del código ‘Derechos’, por ser el segundo con la mayor densidad, pues se relaciona con cinco códigos. Se aprecia cómo los profesionales entienden que ha habido mejoras con el tiempo en todo lo referente a la aceptación, el respeto y la presencia en la sociedad, si bien quedan todavía retos pendientes.



**Figura 56. Representación del código ‘Derechos y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a profesionales)**

En tercer lugar en cuanto a densidad, destacamos el código ‘Retos pendientes’. Dichos retos se asocian con aspectos aún no resueltos como la plena aceptación, igualdad de trato, presencia e inclusión plenos y defensa de sus derechos (véase Figura 58).

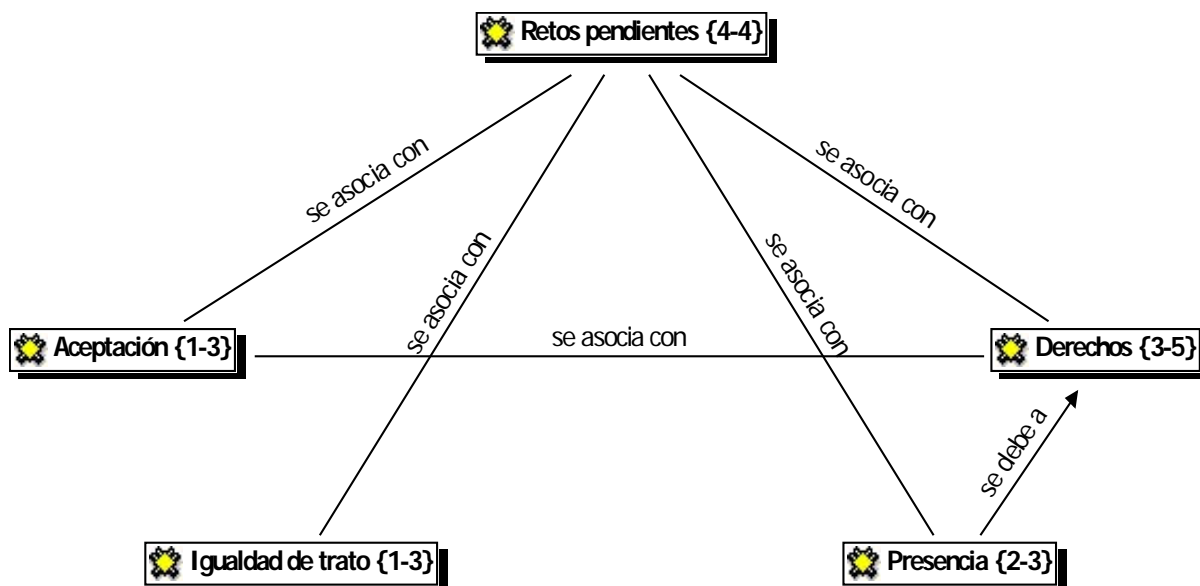


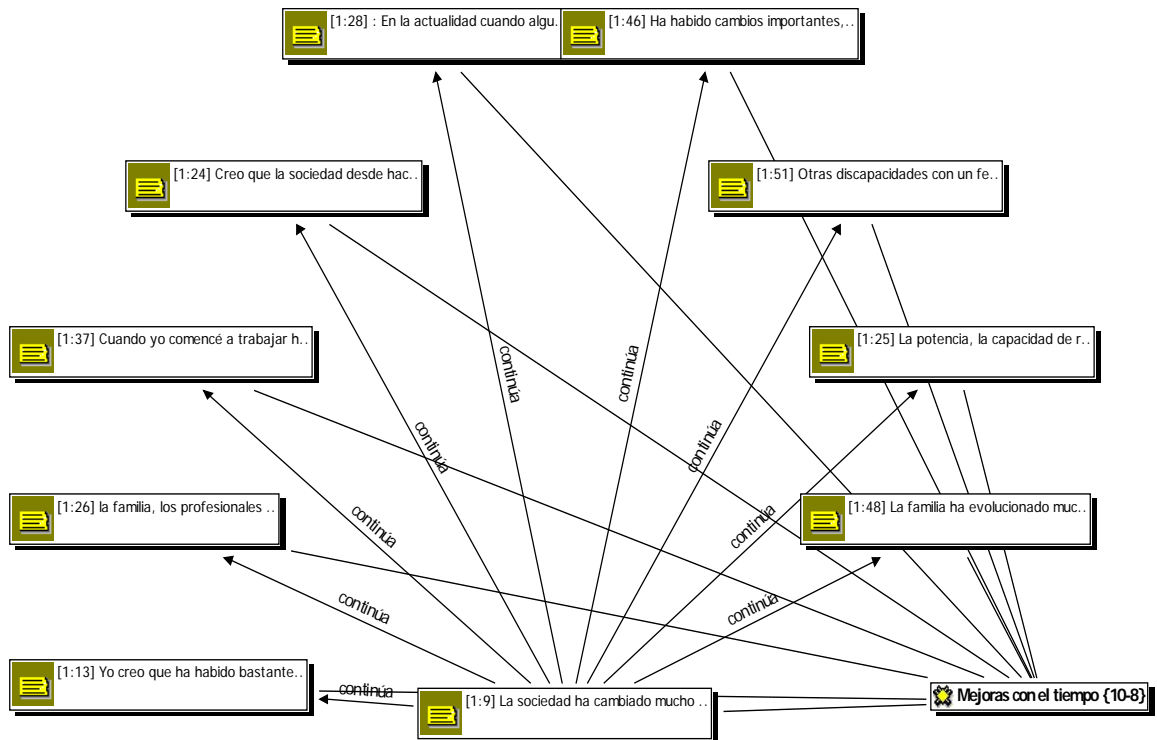
Figura 57. Representación del código ‘Retos pendientes’ y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a profesionales)

De modo adicional, ofrecemos la representación gráfica de las relaciones entre citas asociadas al código ‘Mejoras con el tiempo’ pues como comentamos previamente, es el código fundamentado en 10 citas (véase Figura 59). En dicha Figura se indica el número de cita y el comienzo de la misma, lo que permite una más fácil identificación de éstas (consúltese Anexo X) .

Se aprecia cómo según los profesionales, los cambios se han producido por nuevas sensibilidades de la sociedad, las familias y las personas con discapacidad, la labor de Down España y su capacidad de reacción a los cambios y programas. Otra causa es conciencia de sus propios derechos, la normalización, la formación, los



apoyos. En definitiva los profesionales ponen de manifiesto cómo la sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y se perciben muestras de que se valora más a estos jóvenes.



**Figura 58. Representación de las citas asociadas al código 'Mejoras con el tiempo' (Entrevistas a profesionales)**

Finalmente, el programa permite obtener un recuento de todas las palabras presentes en los fragmentos textuales. Tras eliminar palabras de uso común (p.e. artículos), hemos incluido dichas palabras y su frecuencia asociada en wordle.net<sup>tm.</sup>. Los resultados se ofrecen en la Figura 60. Se puede apreciar cómo de los 22 términos introducidos, destacan los términos sociedad, discapacidad, chicos, redes, mundo, gente, ciudad, información, capacidades, derechos. La mayoría de los términos pueden interpretarse como necesidad de aumentar la presencia en diferentes espacios, término del ocultismo, reclamo de una presencia en todos los ámbitos de la sociedad y en todos los espacios de comunicación (véase Figura 60).



Figura 59. Términos más frecuentemente mencionados en las Entrevistas a profesionales

### 10.5.2 Resultados personas con discapacidad

En segundo lugar se presentan los resultados de la codificación de los 147 fragmentos textuales que han sido seleccionados de las transcripciones (véase Tabla 36). Dichos fragmentos han sido codificados en 17 códigos que han ido apareciendo durante el análisis textual. Los comentarios de las personas con síndrome de Down se centran en gran medida en los ‘Derechos’ [*‘Antes no podía porque tenía la incapacidad y yo quería votar y entonces fuimos a juicio para la incapacitación porque antes no tenía derecho de votar porque soy Down y yo dije que no estaba de acuerdo y al final me dijeron: que sí que puedo votar y yo dije, a tomar por saco’* (cita 19, PD02)]. El segundo código más frecuente se relaciona con la ‘Presencia e Inclusión’ [*‘Yo me siento plenamente integrada en mis 17 años allí. También me siento integrada en la sociedad’* (cita 61, PD07)]. En tercer lugar destaca el código ‘Capaces’ [*‘voy a la compra y voy solo. Compró leche, cereales, macarrones,*

espaguetis, arroz' (cita 91, PD10)]. En cuarto lugar cabe mencionar el código 'Inclusión laboral' [*Ahora trabajo de mantenimiento, limpieza. Tengo mi salario, cobro casi 600 euros. Es media jornada y contrato indefinido*], cita 8, PD01].

**Tabla 39. Códigos y frecuencia de los mismos, en los fragmentos textuales de las entrevistas a profesionales**

<b>Códigos</b>	<b>N</b>	<b>Códigos</b>	<b>N</b>
Aceptación	10	Lastima	1
Autoconfianza o Autoconcepto	14	Mejoras con el tiempo	1
Capaces	19	Presencia e Inclusión	20
Derechos	22	Rechazo	6
Enfermedad	2	Respeto	6
Igualdad de trato	8	Retos pendientes	12
Inclusión laboral	17	Simpáticos o cariños	1
Inclusión social con iguales	9	Sobreprotección	7
Información	6	Total	161

Como sucedió con los análisis de las entrevistas a los profesionales, también en este caso el análisis de los códigos nos ha permitido agruparlos en dos grandes factores. Por un lado, todos aquellos que denotan actitudes desfavorables y que como sucediera anteriormente, se relacionan con la lástima, el rechazo, la consideración del síndrome como una enfermedad, la sobreprotección o considerar que todos son simpáticos y cariñosos. Se incluye también la mención a ciertos retos pendientes y su asociación con la necesidad de eliminar estos estereotipos y la sobreprotección asociada. En la Figura 61 se ofrece la representación visual de los códigos.

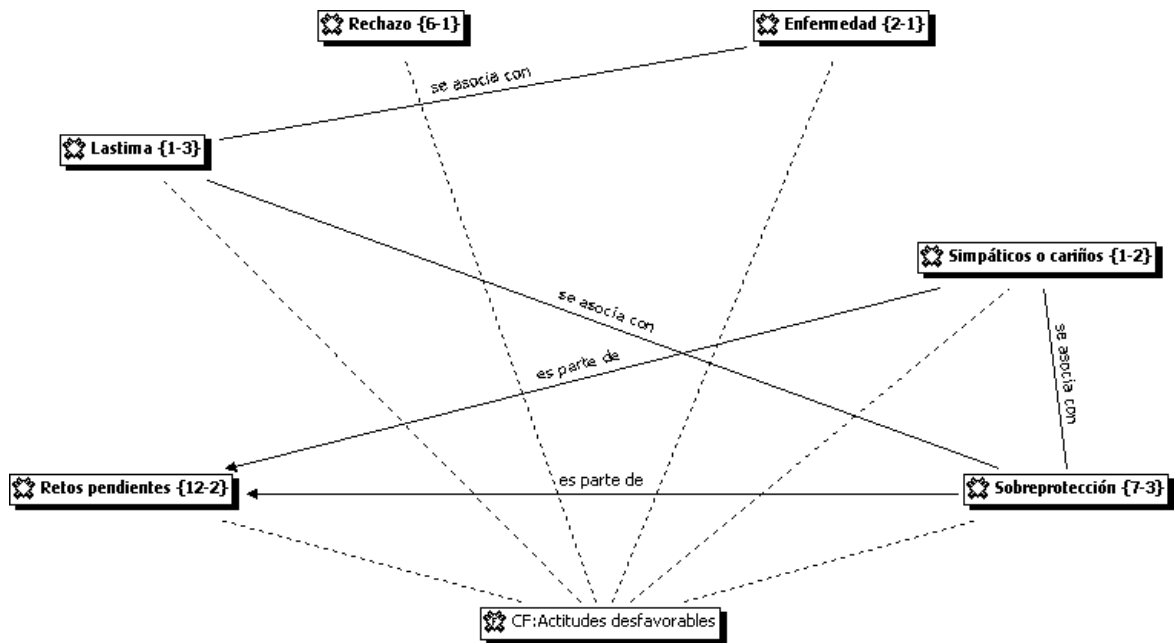
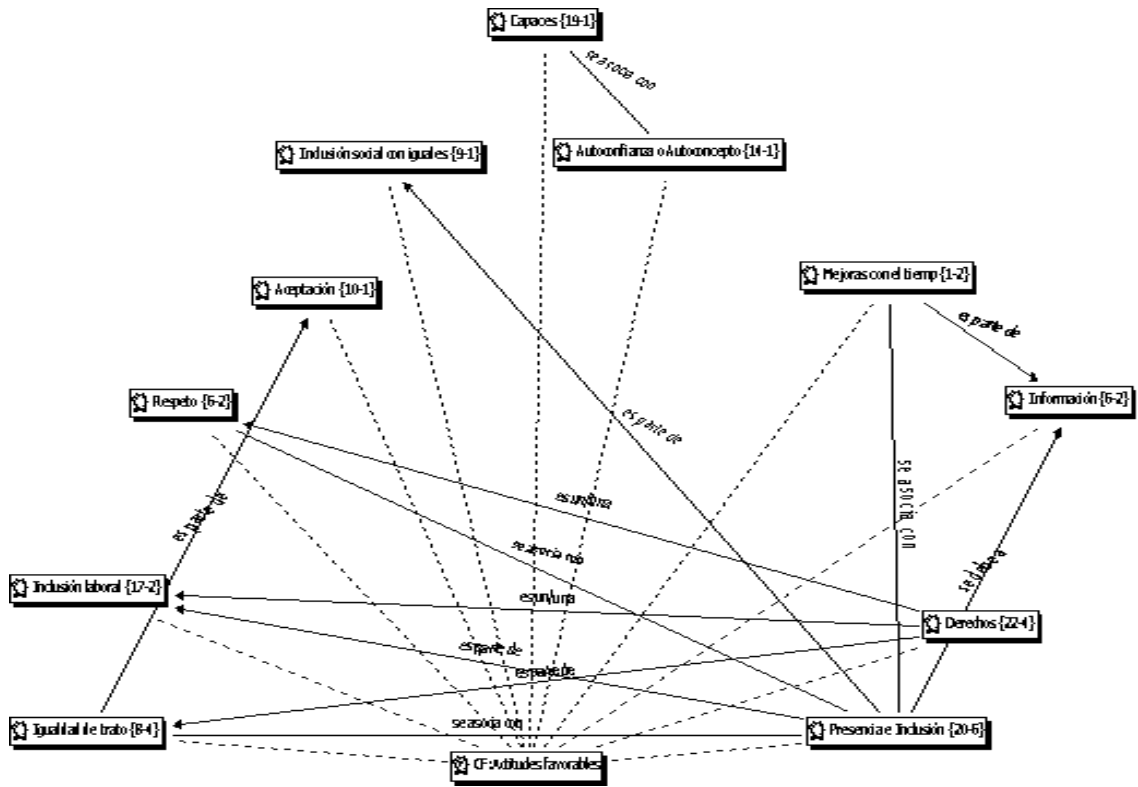


Figura 60. Familia de códigos de “actitudes desfavorables” emitidas por las personas con síndrome de Down

En la Figura 62 se ofrece la presentación de la familia de códigos relacionados con “actitudes favorables” que fue posible obtener al igual que sucediera con la anterior unidad hermenéutica. Se puede apreciar cómo los intereses de las personas con síndrome de Down, están en línea con el reconocimiento de sus derechos, el reclamo a la sociedad de una mayor presencia e inclusión real en todas las áreas de la vida, social y laboral. También la igualdad de trato, porque se consideran capaces y tienen un elevado autoconcepto. Reclaman además aceptación y el respeto. Por otro lado perciben las mejoras que están ocurriendo y piensan que mediante la información y la presencia mejorarán sus derechos.



**Figura 61. Familia de códigos de "actitudes favorables" emitidas por las personas con síndrome de Down**

En la Figura 63 se presentan gráficamente las relaciones del código con mayor densidad, 'Presencia e Inclusión'. Se puede apreciar cómo estas se relacionan con la inclusión laboral, la inclusión social con iguales, la igualdad de trato y el respeto. Las mejoras experimentadas en este terreno son también consecuencia del incremento de la información sobre este colectivo.

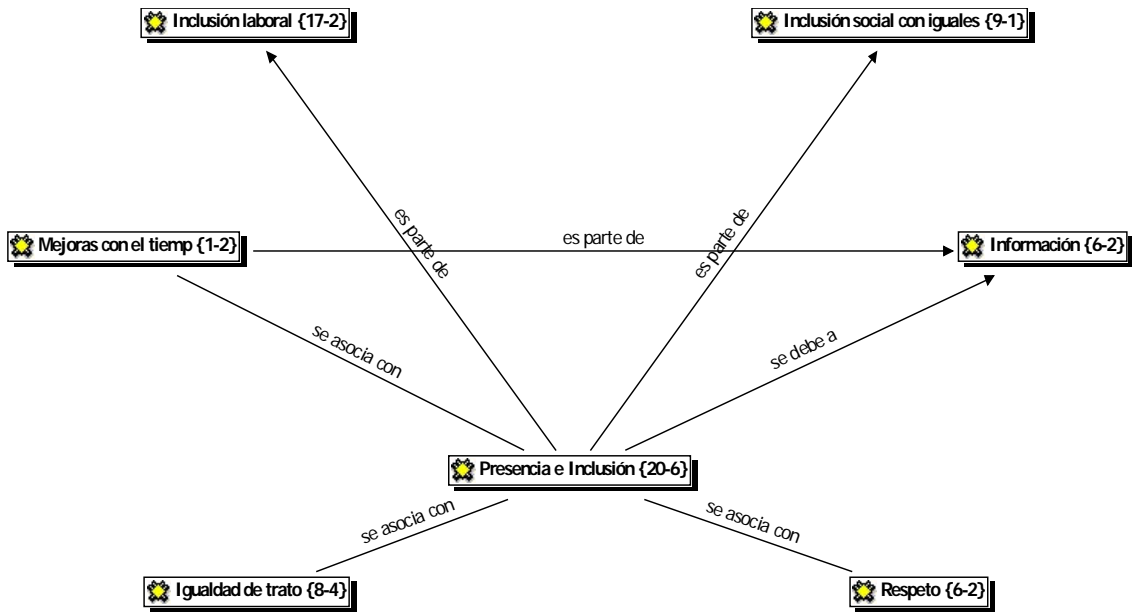


Figura 62. Representación del código 'Presencia e inclusión' y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a personas con síndrome de Down)

Por su parte, en la Figura 64 se ofrecen las relaciones del código con una mayor fundamentación (22 citas asociadas) y con la segunda mayor densidad, junto con la igualdad de trato (relaciones con cuatro códigos). Tanto la inclusión laboral como el respeto son considerados derechos. También la igualdad de trato es parte del respeto a dichos derechos. Por otro lado, el rechazo es contrario a la observancia de los derechos de las personas con discapacidad.

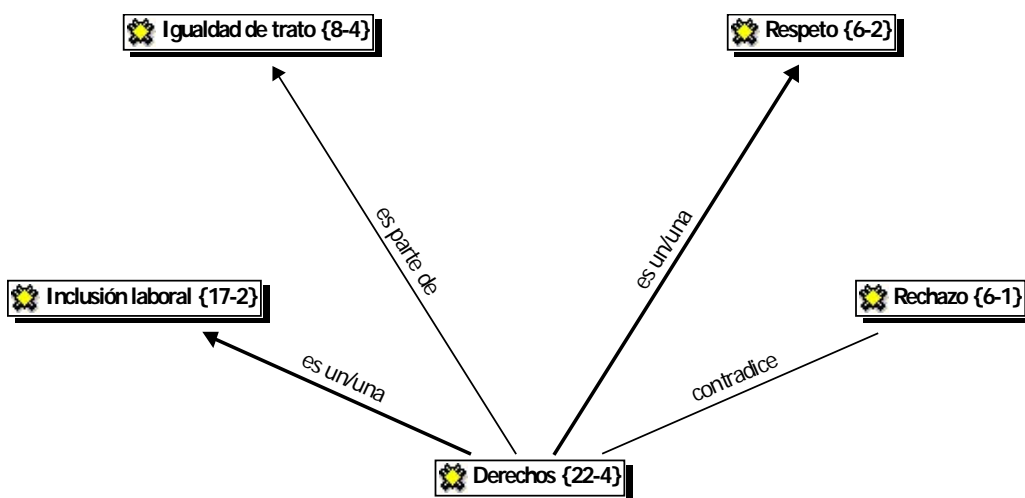
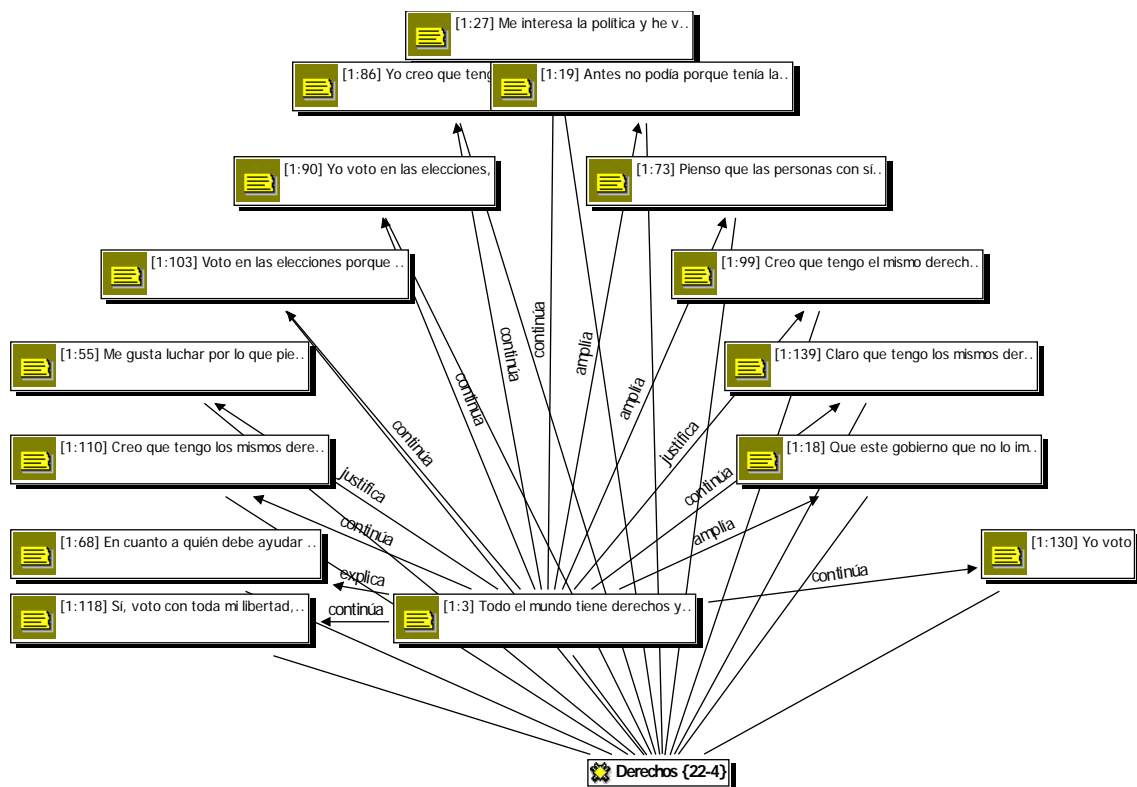


Figura 63. Representación del código 'Derechos' y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a personas con síndrome de Down)

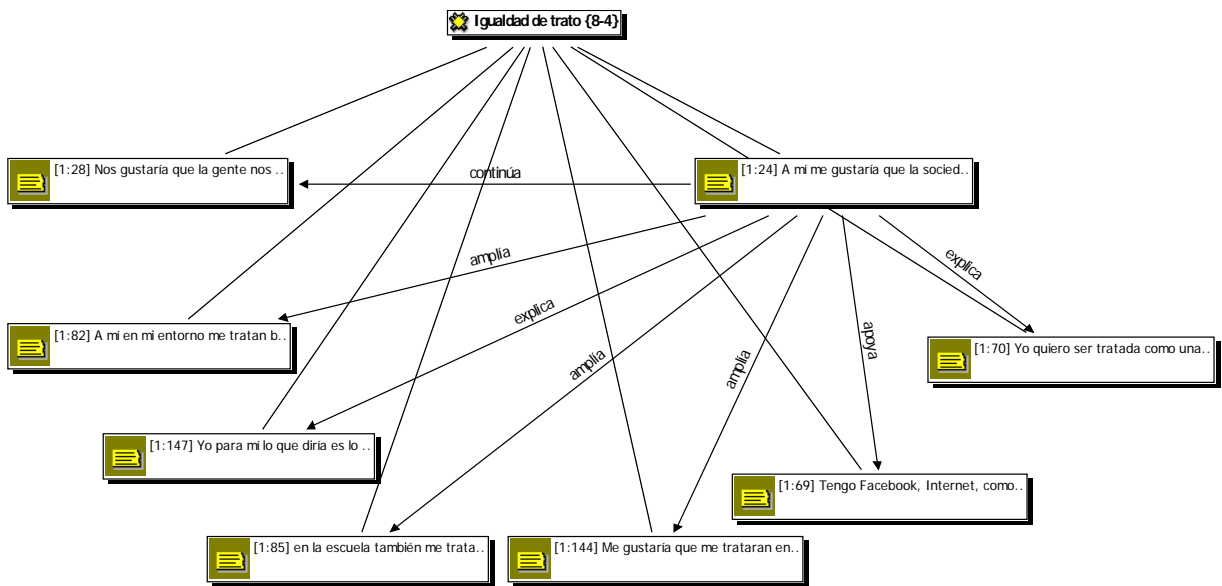
En la siguiente Figura (véase Figura 65) se ofrece la relación entre el código Derechos y las citas asociadas. Un gran número de las mismas se relaciona con el derecho al voto. En el Anexo X se pueden consultar las citas completas, atendiendo al número de cita que se indica en la presente Figura.



**Figura 64. Representación de las citas asociadas al código 'Derechos' (Entrevistas a personas con síndrome de Down)**

Como señaláramos previamente, el código con la segunda mayor densidad, junto con 'Derechos' es el referido a la 'Igualdad de trato'. En la Figura 66 se puede apreciar cómo reclaman que la gente les trate como a los demás, como una persona normal, "no como a una niña si tengo 35 años"; que los consideren igual, que les traten en el trabajo como a uno más. Ellos saben que, como cualquier otra persona

que no tiene síndrome de Down, pueden ser guapos, del Barça y tener Facebook y Twitter.



**Figura 65. Representación de las citas asociadas al código 'Igualdad de Trato' (Entrevistas a personas con síndrome de Down)**

También en este caso hemos procedido a obtener un recuento de todas las palabras presentes en los fragmentos textuales. Tras eliminar palabras de uso común hemos incluido dichas palabras y su frecuencia asociada en wordle.net<sup>tm</sup>. Los resultados se ofrecen en la Figura 67. Se puede apreciar cómo de los 46 términos introducidos, destacan fundamentalmente la presencia del síndrome y cómo reclaman, mediante los términos 'gusta', 'gustaría' y 'quiero', diferentes cosas como pueden ser trabajo, futuro, voto, pareja, piso. La sociabilidad se aprecia en la presencia de gente, compañeros, amigos, empresa, prácticas, fútbol, Facebook, Internet, gimnasio, equipo. Resalta el tamaño del término madre respecto al de padre y la gran importancia que dan a sus amigos y compañeros.





Figura 66. Términos más frecuentemente mencionados en las Entrevistas a personas con síndrome de Down

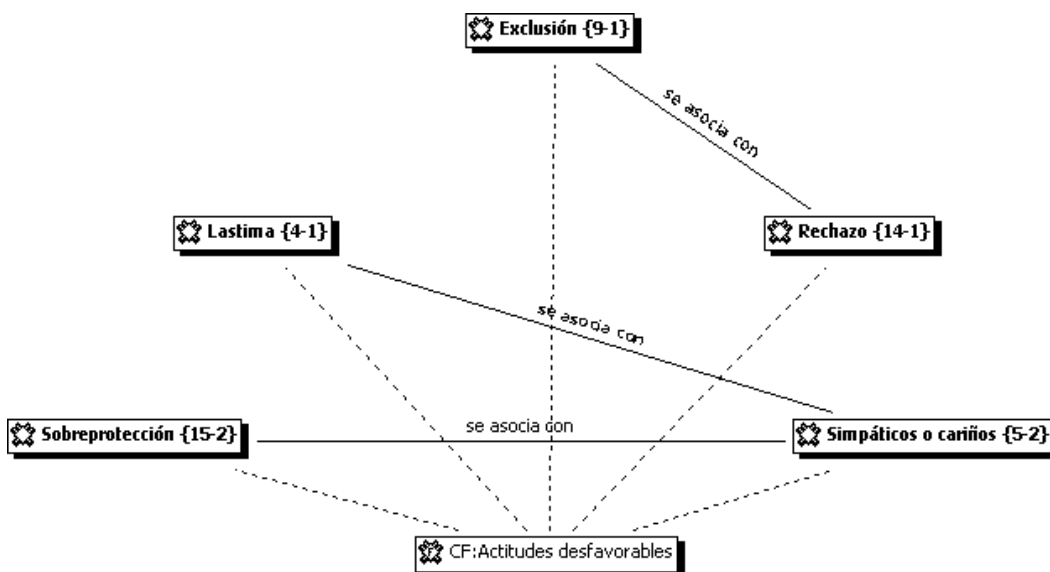
### 10.5.3 Resultados familiares

Presentamos en tercer lugar (Tabla 37) los resultados relativos a la unidad hermenéutica de los familiares de personas con síndrome de Down. Se han codificado 179 fragmentos textuales empleando para ello 19 códigos. Muchos de éstos son comunes a los encontrados en los dos grupos de informantes previos. Otros, como el referido a la 'Evitación de victimación' [p.e. *'El problema de ella es que ella cuando va a la discoteca, a ella le gustan los chicos pero ella no quiere los Down, quiere los otros. Y ella se da cuenta, ella al principio va porque todo el mundo te da cariño, ¿no? Y ella cree que es algo más...'*, cita 43, F02], a la 'Lucha y defensa' [p.e. *'De momento lo pasas mal y luego vas bajando a darle biberones. Cuando vas a casa..., luchando mucho... luchar. Y así ha sido mi vida y lucho'*, cita 179, F14], o a la 'Reacción ante el diagnóstico' [p.e. *'En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal'*, cita 74, F04] son específicos de este grupo.

**Tabla 40. Códigos y frecuencia de los mismos, en los fragmentos textuales de las entrevistas a familiares**

Códigos	N	Códigos	N
Aceptación	3	Lucha y defensa	20
Apoyos	13	Mejoras con el tiempo	13
Capaces	20	Presencia e Inclusión	11
Derechos	17	Reacción ante diagnóstico	16
Evitación de victimación	8	Rechazo	16
Exclusión	9	Respeto	1
Igualdad de trato	17	Retos pendientes	2
Inclusión social con iguales	9	Simpáticos o cariños	5
Información	13	Sobreprotección	15
Lastima	4	Total	212

En la Figura 68 se observa cómo los padres observan, perciben o incluso pueden incurrir ellos mismos en actitudes desfavorables como la sobreprotección, el rechazo, la exclusión, los estereotipos y los sentimientos de lástima o compasión.



**Figura 67. Familia de códigos de “actitudes desfavorables” emitidas por los familiares**

Por su parte, en la Figura 69 se aprecia cómo los familiares perciben más actitudes favorables como pueden ser capaces si se les proporcionan los apoyos

necesarios. También ven necesarios los apoyos para evitar la victimización que se diferencia de la sobreprotección por cuanto es una conducta natural de los padres para evitar que sus hijos sean objeto de abusos, explotación, etc. Para ello ponen todos los recursos a su alcance. Los familiares reclaman derechos relacionados fundamentalmente con la Igualdad de trato y el respeto hacia la persona. La igualdad de trato se encuadra dentro de la inclusión; piensan que ha llegado la hora de dar el paso verdadero de abandonar las medias verdades de la integración y reclamar la inclusión como un derecho innato de todo ciudadano. Es importante señalar la importancia que dan a la Información como algo necesario para la aceptación y consecución de la igualdad.

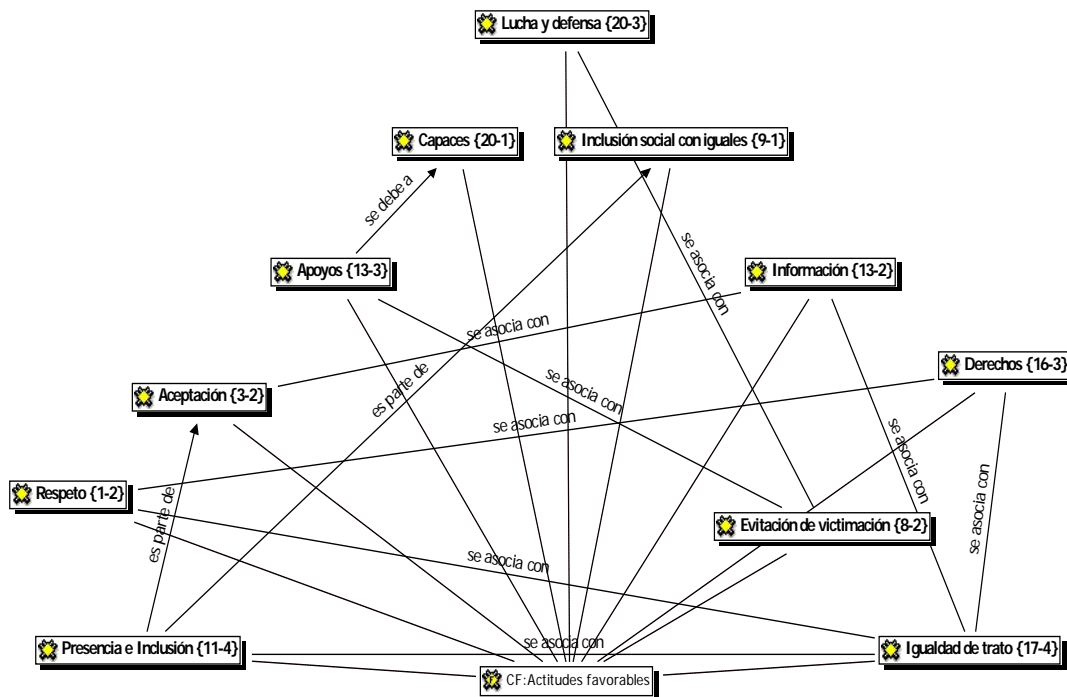


Figura 68. Familia de códigos de “actitudes favorables” emitidas por los familiares

En la Figura 70 se observa cómo los códigos de Derechos referidos a la igualdad y la inclusión y los apoyos que poseen en la actualidad constituyen mejoras conseguidas a lo largo del tiempo con esfuerzo y lucha.

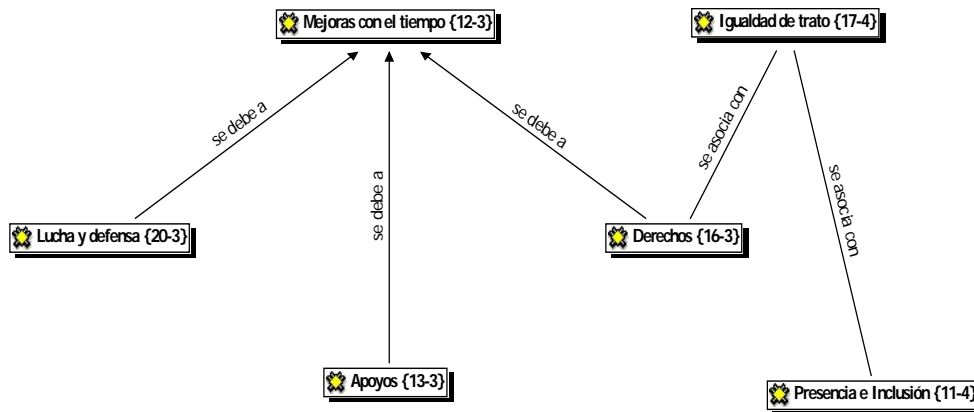


Figura 69. Representación del código 'Igualdad de trato' y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a familiares)

Por tratarse de 19 códigos y para ampliar la presentación de resultados, ofrecemos en la Figura 71 la asociación entre códigos.

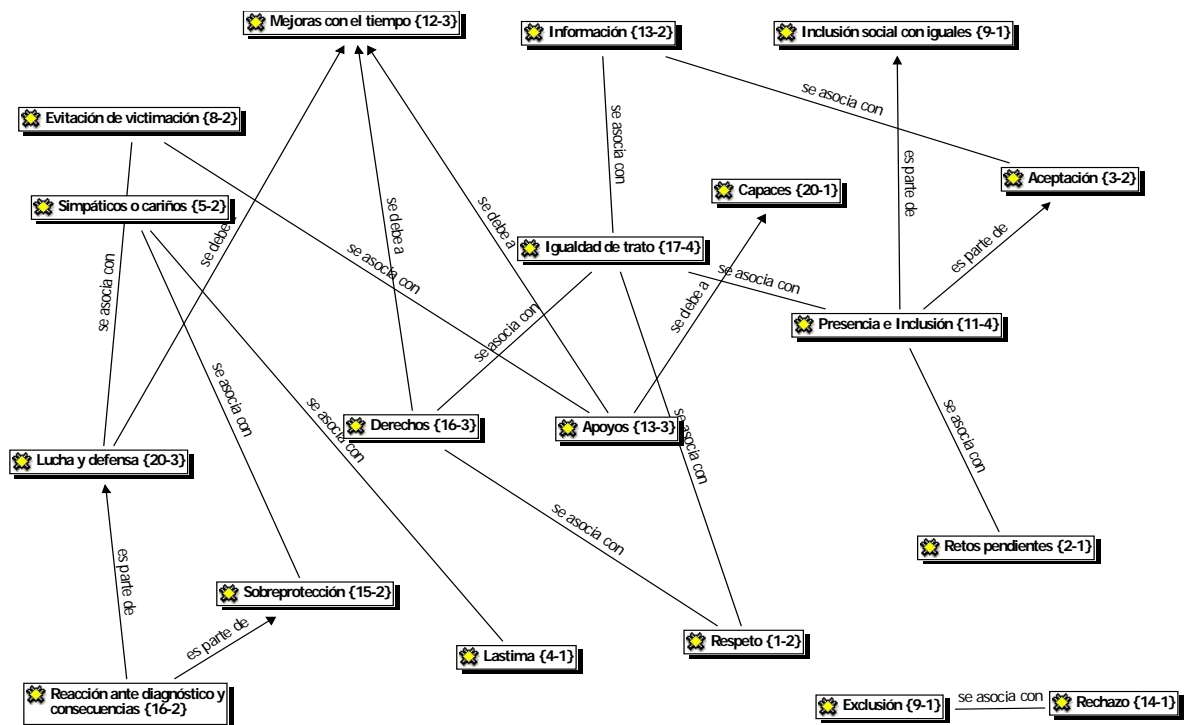
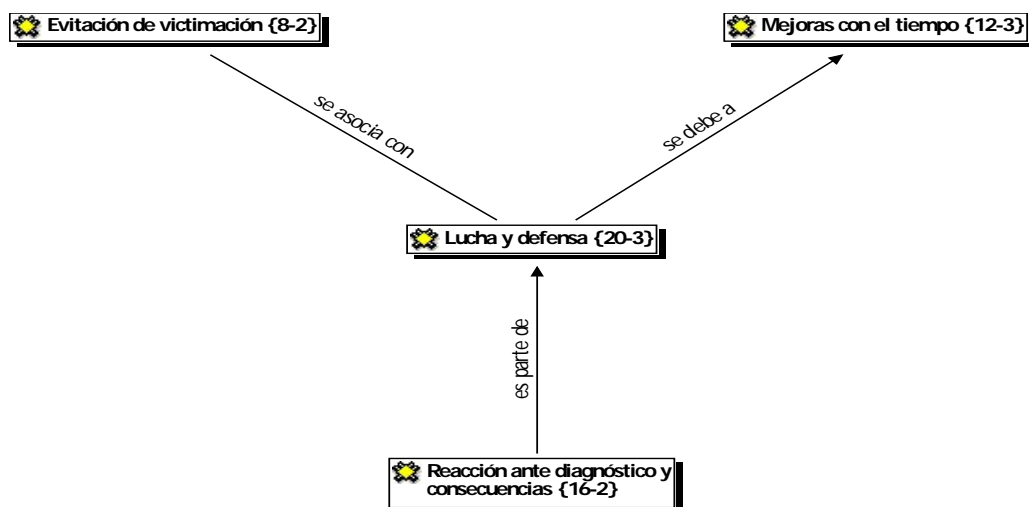


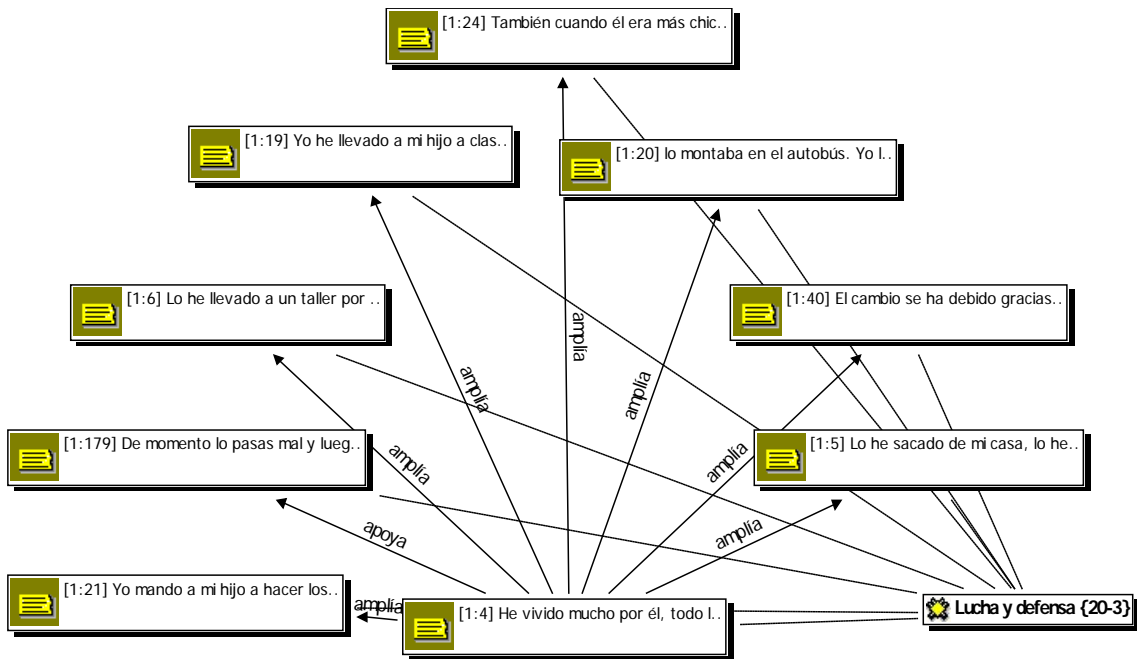
Figura 70. Representación de las relaciones entre códigos (Entrevistas a familiares)

Un código encontrado únicamente en la unidad hermenéutica de los familiares es el referido a la 'Lucha y Defensa'. En este sentido y tal y como se refleja en la Figura 72, esta actitud es consecuencia de la reacción ante el conocimiento de que su familiar tiene síndrome de Down. Se centra también en la evitación de la victimación y se asocia con la evidencia de que a lo largo del tiempo se están experimentando mejoras en este terreno.



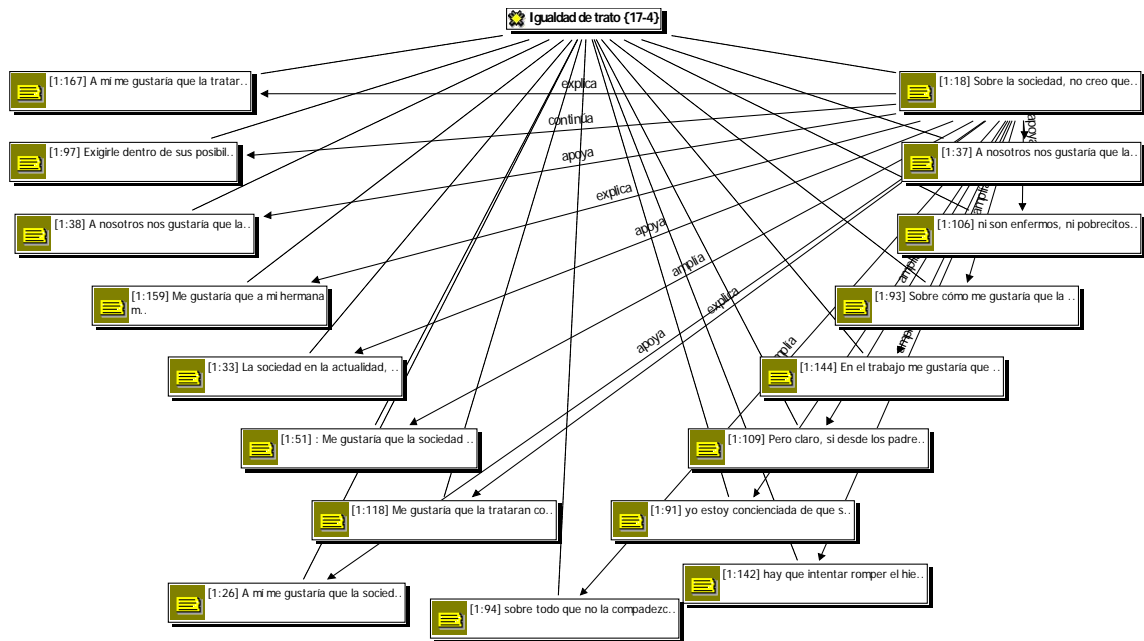
**Figura 71. Representación del código 'Lucha y defensa' y sus relaciones con otros códigos (Entrevistas a familiares)**

De un modo más pormenorizado, en la Figura 73 se indican las citas asociadas al código 'Lucha y defensa'. En el Anexo X se ofrecen las citas completas. Los padres verbalizan la lucha y defensa de su hijos, desde el primer día de nacimiento, relatando todas las etapas por las que pasan en el momento de recibir la noticia, experiencias vividas en la admisión en colegios públicos, clases de apoyo, talleres de empleo, en las actividades de la vida diaria como el primer día que cogen el autobús, hacer los recados. Igualmente coinciden en los relatos de las miradas por la calle y una constante que señalan es el papel de las asociaciones en su lucha por la inclusión.



**Figura 72. Representación de las citas asociadas al código 'Lucha y defensa' (Entrevistas a familiares)**

La 'Igualdad de trato' es el tercer código en cuanto a su fundamentación (i.e. número de citas asociadas). En la Figura 74 se puede apreciar en lo referente a la igualdad de trato perciben cambios pero todavía a ven que falta mucho por hacer, hay mucho desconocimiento, no se valoran sus capacidades, la sociedad no apreciar la diversidad y tiende a verlos a todos como iguales. Hay una gran demanda de necesidad de información. En las entrevistas hemos observado que los familiares más jóvenes conocen perfectamente Down España y Down21 como lugares adecuados para información profesional.



**Figura 73. Representación de las citas asociadas al código 'Igualdad de trato' (Entrevistas a familiares)**

Tras eliminar palabras de uso común hemos incluido dichas palabras y su frecuencia asociada en wordle.net<sup>tm</sup>. Los resultados se ofrecen en la Figura 75. Se puede apreciar cómo de los 39 términos introducidos, destacan las formas entonces y ahora, ya que la mayoría de los familiares han expuesto sus vivencias de cómo era la sociedad hace unos años, antes de la aparición del movimiento asociativo. En la actualidad sigue habiendo problemas y preocupaciones, centradas fundamentalmente en los apoyos, la preocupación por los hermanos y la demanda constante de mayor información y lucha por los derechos. En el lado contrario o descenso de preocupaciones de primer orden han quedado los temas referidos a rechazo, integración, aspectos médicos, trabajo.



Figura 74. Términos más frecuentemente mencionados en las Entrevistas a familiares de personas con síndrome de Down

#### 10.5.4 Comparación de perfiles

Un modo de identificar los temas que suscitan mayor interés en los informantes, no necesariamente por aspectos positivos, ni tampoco necesariamente negativos, es atender al porcentaje de alusión a dichos códigos. Así pues, hemos procedido a calcular los porcentajes de mención de los códigos para cada uno de los grupos de informantes, a partir de las Tablas de frecuencias absolutas (véase Tabla 38). Las diferencias encontradas, tienen que ver con las diferencias en sus vivencias del síndrome de Down de los informantes y con los roles que desempeñan.

Lo que más preocupa a todos los entrevistados es la valoración de sus capacidades 28,13%, es decir que la sociedad conozca, todo lo que son capaces de hacer, que crean en ellos. En segundo lugar aparece el reconocimiento de sus derechos con un 26,85% como ciudadanos de pleno derecho en todos los ámbitos de la sociedad; en tercer lugar todos reconocen las mejoras y avances en diferentes



aspectos de sus vidas, en quinto lugar con un porcentaje de 21,77 aparece la realidad de la sobreprotección seguido de la demanda de la inclusión en la sociedad.

Después podemos apreciar la reivindicación de la igualdad de trato con un 14,71%, no reclaman trato especial, sino sus derechos. La aceptación por la sociedad va muy ligada a los códigos anteriores ya que la aceptación supone un reconocimiento de sus derechos de sus capacidades y de la igualdad de trato. Por grupos de informantes habría que destacar que las preocupaciones de los familiares se centran en la percepción de su lucha y defensa constante, el afrontamiento en el momento del diagnóstico, los apoyos, la exclusión y la evitación de la victimización en este orden. Los profesionales perciben de forma unívoca los problemas de salud, los estereotipos, la desventaja de género, la desinhibición y la diferencias de clase.

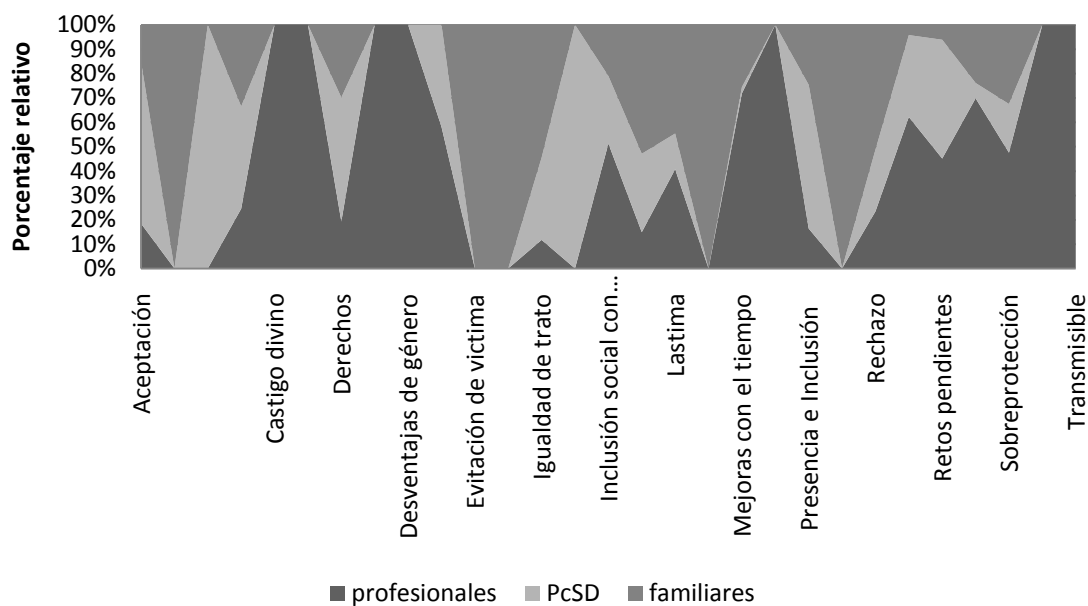
Por su parte las personas con síndrome de Down perciben de forma exclusiva la problemática de la inclusión laboral, con un alto porcentaje 10,56, le sigue la autoconfianza y los problemas de salud.

Para finalizar, presentamos visualmente los porcentajes relativos de aparición de códigos en función de los diferentes grupos de informantes (véase Figura 76). Los diferentes colores permiten apreciar el predominio de mención de los diferentes grupos de informantes. En algunos casos, el predominio del tono azul o más oscuro indica que es un concepto expresado por los profesionales; el rojo o más claro, por las personas con discapacidad y el verde, o intermedio, por los familiares. Así, códigos como el referido a considerar el síndrome de Down como un 'castigo divino' o como 'tabú' son por ejemplo empleados únicamente por

profesionales. Por su parte, las personas con síndrome de Down acentúan comentarios que denotan autoconfianza y autoconcepto elevado así como su interés por el tema de la inclusión laboral. En cuanto a los familiares, inciden en la evitación de victimación, la lucha y defensa y la reacción ante el diagnóstico.

**Tabla 41. Porcentajes de mención de Códigos en los tres grupos de informantes**

	<b>profesionales</b>	<b>PcSD</b>	<b>familiares</b>
Aceptación	1,72	6,21	1,42
Apoyos			6,13
Autoconfianza o Autoconcepto		8,70	
Capaces	6,90	11,80	9,43
Castigo divino	1,72		
Clases sociales alta	1,72		
Derechos	5,17	13,66	8,02
Desinhibidos	1,72		
Desventajas de género	1,72		
Enfermedad	1,72	1,24	
Evitación de victima			3,77
Exclusión			4,25
Igualdad de trato	1,72	4,97	8,02
Inclusión laboral		10,56	
Inclusión social con iguales	10,34	5,59	4,25
Información	1,72	3,73	6,13
Lastima	1,72	0,62	1,89
Lucha y defensa			9,43
Mejoras con el tiempo	17,24	0,62	6,13
Niños	1,72		
Presencia e Inclusión	3,45	12,42	5,19
Reacción ante diagnóstico			7,55
Rechazo	3,45	3,73	7,55
Respeto	6,90	3,73	0,47
Retos pendientes	6,90	7,45	0,94
Simpáticos o cariños	6,90	0,62	2,36
Sobreprotección	10,34	4,35	7,08
Tabú	1,72		
Transmisible	3,45		



**Figura 75. Porcentaje relativo de mención de códigos por parte de los tres grupos de informantes**

## 10.6 CONCLUSIONES

En la representación global de los tres grupos de informantes, observamos que hay un alto porcentaje de coincidencia en una serie de códigos [*Capaces-Derechos-Mejoras con el tiempo-Sobreprotección-Presencia e Inclusión -Inclusión social con iguales-Retos pendientes-Rechazo-Igualdad de trato-Información-Respeto-Inclusión laboral-Simpáticos o cariños-Lucha y defensa-Aceptación*] en los tres colectivos. Estos códigos de percepciones representan el 84,47% de las percepciones de los profesionales, el 79,5% de las personas con síndrome de Down y el 68,88 de los familiares. Llama la atención este alto grado de coincidencia en las percepciones de los tres colectivos. En las Figuras 77, 78 y 79 aparecen representados cada uno de los colectivos con su porcentaje de representación de los códigos comunes.



Figura 76. Representación de las percepciones de los profesionales coincidentes con el resto de informantes



Figura 77. Representación de las percepciones de las personas con Síndrome de Down, profesionales coincidentes con el resto de informantes



Figura 78. Representación de las percepciones de los familiares, profesionales coincidentes con el resto de informantes

En la Figura 80 vemos representadas las percepciones de los profesionales en la que destaca el término –transmisible- y que parece que es una observación que ellos perciben en la sociedad, producto del desconocimiento de la trisomía. En otro orden de cosas debemos destacar la percepción de algunos estereotipos como castigo divino, enfermedad, niños, tabú y algo que consideramos necesario señalar es la desventaja de género que perciben los profesionales.



Figura 79. Representación de las percepciones unívocas de los profesionales

En la Figura 81 se observa claramente los dos centros de interés unánimes en las personas con Síndrome de Down, como son la preocupación por la inclusión laboral, seguido de su autoconcepto.



Figura 80. Representación de las percepciones unívocas de los profesionales

En la Figura 82 observamos los códigos que inquietan al grupo de familiares destacando en primer lugar la lucha y defensa de los derechos de sus hijo y los apoyos necesarios para una vida en sociedad. A los familiares les preocupa la reacción ante el diagnóstico, la exclusión y la evitación de la victimización.



**Figura 81. Representación de las percepciones unívocas de los profesionales**

# 11. CONCLUSIONES GENERALES SOBRE ACTITUDES DE USUARIOS DE REDES SOCIALES Y PROPUESTAS PARA LA INTERVENCIÓN

---

Comenzaremos exponiendo las conclusiones que se derivan de cada uno de los trabajos empíricos realizados, para finalizar planteando varias propuestas de cara a la intervención en actitudes.

## 11.1 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES MEDIANTE AUTOINFORMES: CUESTIONARIO APSDOWN

Con este estudio hemos contribuido a: (1) determinar las propiedades psicométricas de la Escala; (2) traducir y aplicar la escala en diferentes contextos culturales de habla hispana y no hispana; (3) analizar las semejanzas y diferencias en actitudes en función de factores socioculturales.

Nuestras hipótesis preveían: (1) la ausencia de diferencias en función del género; (2) la presencia de diferencias en función de los países de procedencia; (3) la presencia de diferencias en función de variables como: nivel formativo, edad, contacto o no con personas con síndrome de Down y tipo y frecuencia de contacto.

Respecto a la **hipótesis 1** hemos encontrado que no las mujeres presentan actitudes más positivas en la Visión que tienen de las personas con Síndrome de Down en el reconocimiento de sus derechos y tienen mayor implicación personal en sus relaciones.

Respecto a la **hipótesis 2**, hemos encontrado diferencias actitudinales en función de los países de procedencia. Podemos afirmar que la cultura y la edad parecen ser las variables más determinantes en las diferencias actitudinales.

La **hipótesis 3** planteaba la presencia de diferencias en función de variables como: nivel formativo, edad, contacto o no con personas con síndrome de Down y tipo y frecuencia de contacto. Así, en lo referente **nivel formativo**, los informantes con menos formación presentan más estereotipos. Respecto a la variable **edad**, **hemos encontrado que** los menores de 19 años presentan actitudes más negativas y los mayores de 24 actitudes más positivas. A la vista de estos resultados, creemos necesario intervenir en este grupo de edad, que corresponde a las etapas formativas de secundaria, bachillerato y primeros años de grado. Respecto al **contacto o no con personas**, el grupo sin contacto presenta actitudes más estereotipadas. Por último en lo referente a la frecuencia de contacto no hemos encontrado diferencias significativas.

De todo ello se desprende que las mujeres están en mejor posición para influenciar positivamente en las actitudes. Además, la formación se configura como un elemento relevante en la adquisición de actitudes menos simplistas o estereotipadas. Toda intervención debe tener en cuenta las diferencias culturales de partida. Debe además incidir en potenciar contactos en situaciones de igualdad y no competitividad.



## 11.2 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO EVALUACIÓN DE LAS ACTITUDES HACIA EL SÍNDROME DE DOWN MEDIANTE DIFERENCIAL SEMÁNTICO

En el presente estudio uno de nuestros objetivos era desarrollar una escala a través del diferencial semántico, susceptible de evaluar las actitudes hacia las personas con síndrome de Down. Este objetivo se ha visto satisfecho, lo que ha servido para verificar que *las actitudes hacia las personas con síndrome de Down pueden evaluarse mediante escalas de diferencial semántico*.

Hemos también identificado *los factores Evaluación, Potencia y Actividad, en las percepciones sobre personas con Síndrome de Down*. Así, tras analizar los acuerdos entre pares de jueces, se aprecia un elevado grado de concordancia en los juicios referidos a la adscripción de los adjetivos bipolares propuestos en las dimensiones de actividad, evaluación y potencia.

En la línea de los resultados anteriores, la utilización de esta técnica nos ha permitido confirmar que la **edad es un factor relevante**. No obstante, en este caso hemos encontrado que las personas de menor edad presentan actitudes más positivas en lo referente a estereotipos, mientras que los de mayor edad los valoran como más capaces. Estas diferencias pueden explicarse a la luz de la composición de las muestras, pues en el presente estudio los de menor edad eran universitarios, mientras que los de mayor edad tenían diferentes niveles formativos.

La variable **género** no ejerce en este caso un peso relevante, en el estudio de que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los adjetivos relacionados con la evaluación, actividad o potencia. Posibles explicaciones podrían relacionarse de nuevo con la composición de la muestra y el hecho de que el nivel

formativo ejerza en este caso un efecto unificador de las actitudes. En lo referente al **contacto, los datos indican que** las personas que no tienen contacto los consideran menos capaces y competentes que quienes tienen contacto. De nuevo apreciamos el importante papel que cumple este factor. Además, de especial interés para las personas con síndrome de Down es el dato que se desprende del contacto laboral que ofreció diferencias significativas. Por tanto podemos concluir que quienes tienen contacto laboral se alejan de los estereotipos clásicos de las personas que no tienen contacto y se acercan más a la media, es decir que los consideran como al resto de los compañeros de trabajo y en cuanto a la potencia o capacidades y limitaciones, los informantes los consideran capaces.

### 11.3 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ANÁLISIS DE CONTENIDO DE COMENTARIOS SOBRE VIDEOS DE YOUTUBE PROTAGONIZADOS POR PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

A través de este estudio pretendíamos contrastar nuestra predicción de que los usuarios de Youtube incluirían comentarios que reflejarían actitudes predominantemente negativas hacia las personas con Síndrome de Down. Dicho de otro modo, características como el anonimato o la falta de reflexión que subyace a la comunicación sincrónica en la Web, pudieran ser factores que promovieran actitudes más desfavorables.

De los dos videos analizados se desprende que en el único factor en el que en ambos vídeos, las actitudes han sido mayoritariamente negativas, ha sido en la Implicación Personal, concerniente a contacto, amistad, relación laboral y social en definitiva todo lo referido al componente afectivo de las actitudes y a la disposición

a interactuar con esta población. Estos resultados subrayan la relevancia de intervenir para mejorar este componente actitudinal.

Creemos además que la mejor intervención en este caso, sería utilizar técnicas de cambio de actitudes, como la información directa e indirecta sobre las personas con síndrome de Down, el contacto con estas personas, la información y experiencia sobre ayudas técnicas y la simulación de discapacidades. Estas técnicas según diferentes autores (p.e. Aguado, Flórez y Alcedo, 2004; Verdugo, Arias y Jenaro, 1994; Verdugo, Jenaro y Arias, 1995) representan las estrategias más eficaces para promover actitudes positivas y sus correspondientes correlatos conductuales.

#### 11.4 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO ANÁLISIS DE LOS TWEETS SOBRE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Del estudio realizado podemos concluir que los usuarios de Twitter muestran una tendencia **favorable a la Implicación Personal** o disposición hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc) con personas con Síndrome de Down. Tienen una **visión positiva hacia las personas con Síndrome de Down** en lo referente a valora sus capacidades y limitaciones en relación con las habilidades sociales, laborales y comportamentales. En cuanto a los **estereotipos todavía siguen siendo predominantemente negativos**. Sin embargo, se aprecian mejoras en la visión de este colectivo, sus capacidades o la disponibilidad a implicarse personalmente en este contexto, donde, las actitudes son claramente positivas.

## 11.5 CONCLUSIONES DEL ESTUDIO LA VIVENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN DESDE LOS PROFESIONALES, FAMILIARES Y PERSONAS AFECTADAS

Los tres grupos de informantes coinciden en una serie de códigos o percepciones hacia las personas con Síndrome de Down y su contexto. Así, todos ellos los consideran capaces y sujetos de derechos. Se aprecian mejoras con el paso del tiempo si bien, actitudes como la sobreprotección deben encontrar el equilibrio con la presencia e inclusión. Retos pendientes continúan centrándose en la lucha y defensa por la evitación del rechazo y de los estereotipos –cariñosos, simpáticos-, la promoción de la igualdad de trato, el fomento de una adecuada información y respeto a las diferencias.

Los profesionales aluden al término ‘transmisible’, producto del desconocimiento de la trisomía en ciertas culturas o contextos, lo que lleva consigo el rechazo de este colectivo. También asociado a ello se encuentran algunos estereotipos como la consideración del síndrome de Down como un castigo divino, enfermedad o tabú, o como algo que mantiene a quienes lo presentan en un estado de niñez permanente. Igualmente interesante es la desventaja de género que perciben algunos profesionales, lo que se relaciona con el doble estigma al que están sujetas las mujeres con síndrome de Down..

Las personas con Síndrome de Down muestran su preocupación por la inclusión laboral, lo que no es de extrañar desde una perspectiva inclusiva, teniendo en cuenta su edad y momento del ciclo vital. También hemos encontrado que estas personas se encuentran a gusto consigo mismas, se consideran capaces y podríamos decir que muestran un autoconcepto elevado.

Los aspectos que inquietan por lo general al grupo de familiares se relacionan con la lucha y defensa de los derechos de sus familiares con síndrome de Down y con la necesidad de que éstos reciban los apoyos necesarios para una vida en sociedad. De sus conversaciones se puede apreciar cómo tras una reacción ante el diagnóstico que oscila entre el llanto, el shock y la aceptación, los familiares se convierten en los defensores de esta población, luchando contra la exclusión y reivindicando apoyos para lograr un equilibrio independencia-dependencia que evite la victimización.

#### 11.6 PROPUESTAS PARA LA INTERVENCIÓN

Del primer y segundo estudios empíricos, los resultados revelan diferencias en función del género, si bien de distinto tipo. En consecuencia, a la hora de llevar a cabo intervenciones hemos de tener presente la perspectiva de género. Los varones deben tener oportunidades de valorar las capacidades sociales, laborales y comportamentales de las personas con síndrome de Down. También sería interesante programar actividades sociales, laborales, educativas, deportivas, etc., para compartir momentos y situaciones, subrayando la cooperación frente a la competición.

Los resultados reflejan que las culturas de los países de procedencia, generan diferencias en las actitudes y sus dimensiones. En este sentido, creemos necesario avanzar en investigaciones con este carácter transcultural, que contribuyan a paliar la escasez de estudios existentes.

El nivel formativo es esperanzador y apunta a que nuestras instituciones educativas también forman en valores y actitudes positivas. De igual manera, en lo que respecta a la edad, es una variable que se ve claramente afectada por el grado de experiencia que va teniendo la población con unos colectivos cada vez más diversos. En cualquier caso, al menos en nuestro estudio hemos encontrado que la sociedad es capaz de transmitir valores tendentes a la no discriminación, ni estigmatización por razones de discapacidad.

Respecto al contacto es necesario tenerlo presente en los programas de intervención y en el día a día, dando más visibilidad a todas las actividades que desarrollan, sacándolas del entorno de la asociación y de los familiares y acercándolas a toda la sociedad. El intercambio en contextos igualitarios, que permitan a unos y a otros mostrar su destreza y competencia, será la clave para desterrar mitos, estereotipos y estigmas.

El estudio de análisis de contenido de comentarios sobre videos de youtube protagonizado por personas con Síndrome de Down refleja la existencia de actitudes positivas prácticamente en todos los aspectos, salvo en la implicación personal. Si bien se ha de tener presente que en estos estudios se han eliminado (tanto por parte de las redes sociales como por nuestra parte), comentarios injuriosos o claramente descalificadores, no es menos cierto que las redes nos ofrecen una vía excelente y adaptada a los usuarios 2.0. Es por ello que proponemos que haya más actividad y presencia de vídeos en Youtube, pero con presencia de personas con y sin síndrome de Down, interactuando en diversas actividades diarias y mostrando, de nuevo, competencia, superación, esfuerzo y

otros valores socialmente apreciados. Esto es especialmente importante habida cuenta de la evidencia de que los usuarios de Twitter manifiestan actitudes positivas en líneas generales pero aparecen también estereotipos negativos. La inmediatez de la red, nos proporciona un instrumento altamente sensible para trabajar en actitudes, de tal manera que acontecimientos que se retuiteen hacen que mejoren determinados aspectos actitudinales.

El último de los estudios nos proporciona una visión real y completa de la actualidad y del futuro de las personas con síndrome de Down, sus familiares y profesionales. Así, todos ven como retos para el futuro el fomento de la presencia y la inclusión, la prevención del rechazo y de los estereotipos. Las personas con síndrome de Down reclaman una mayor inclusión laboral en base a sus capacidades. Los familiares siguen en su lucha y defensa por una ciudadanía de pleno derecho de sus hijos, nietos o hermanos y ven como retos del futuro avanzar en los apoyos, realizar mejoras en la comunicación del diagnóstico, continuar luchando contra la exclusión y lograr un equilibrio entre independencia y apoyos para evitar la victimación.

Creemos que, a tenor de los resultados, se hace necesario por parte de las instituciones que trabajan en la promoción de la normalización, la inclusión y la autonomía de las personas con Síndrome de Down, plantear campañas de intervención en las redes sociales. Ello favorecerá actitudes inclusivas en esta segunda generación nativa digital, que es la que más utiliza las redes sociales. Las instituciones pueden aportar videos para esta plataforma con experiencias positivas de inclusión, en todos los ámbitos (modelado o imitación). También debería

abordarse el tratamiento y presentación de experiencias de discriminación, que permitan que el espectador se imagine cómo puede sentirse esa persona con síndrome de Down. Actuaciones como la sugerida pueden mejorar la empatía o toma de perspectiva hacia un miembro con discapacidad. Ello a su vez puede ayudar a generalizar actitudes de aceptación, respeto y apoyo hacia este colectivo.

Las instituciones deben velar por el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas aprobado en Diciembre de 2006 y que entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI que señala además un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad.

También se debe seguir avanzando en los compromisos de la Declaración de Salamanca sobre periodismo y discapacidad y hacerla extensible a otros medios. En dicha Declaración se reivindicaba la necesidad de:

- Dar voz a las personas con discapacidad en todos los medios y acabar con su "invisibilidad", mayor presencia en blogs de carácter personal y vivencial, YouTube y Twitter.
- Ofrecer una imagen activa de las personas con discapacidad. La idea de la persona con discapacidad como mero receptor de ayudas no refleja la realidad de un mundo en el que la pasividad y el carácter asistencial no son la norma, y esta imagen contribuye a fomentar la marginalidad.
- Incluir a las personas con discapacidad como parte de la población general en todo tipo de informaciones y no sólo en aquellas en las que la discapacidad es el tema central.



- Mostrar a las personas con discapacidad en situaciones cotidianas diversas para subrayar sus capacidades y favorecer una visión normalizada.
- Abordar la información de tal manera que ayude al público a comprender y acercarse al mundo de la discapacidad con mayor conocimiento.
- Cubrir el tema de la discapacidad de forma proporcionada, sin caer en la conmiseración ni presentar a la persona con discapacidad como un héroe.
- La administración también debe intervenir en la regulación de códigos de conducta en las redes sociales
- Se debe seguir avanzando en la difusión de la información sobre distintas discapacidades y en la elaboración de guías de estilo propias

En definitiva, esperamos que propuestas como las planteadas, sirvan para mejorar las oportunidades de un colectivo que está sujeto a actitudes negativas, especialmente relacionadas con ideas estereotipadas y con falta de defensa de sus derechos como ciudadanos.



## 12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- Ablon, J. (1981). Stigmatized health conditions. *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 15(1), 5-9. doi:10.1016/0160-7987(81)90003-X
- Adams, L. (2011). *ALISTAIR Howells, Sean Harrigan and Giovanni Di Ciacca all have Down's syndrome*. Recuperado a partir de <http://i1.dailyrecord.co.uk/incoming/article917393.ece/ALTERNATES/s615/down-s-syndrome-718035923.jpg>
- Adams, M. (2008). Comorbidity of mental health and substance misuse problems: A review of workers' reported attitudes and perceptions. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(2), 101-108. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2850.2007.01210.x>
- Aguado Díaz, A. L., y Alcedo Rodríguez, M. A. (1999). La escala de valoración de términos asociados con discapacidad en una muestra de EGB. *The terms associated with disability evaluation scale in a sample of primary school*, 25(103), 783-806.
- Aguado Díaz, A.L., Flórez García, M. A., y Alcedo Rodríguez, M. A. (2004). Programas de cambio de actitudes ante la discapacidad. *Programs of change of attitudes towards disability*, 16(4), 667-673.
- Aguado, A. L., Flórez, M. Á., y Alcedo, M. Á. (2004). Programas de cambio de actitudes ante la discapacidad. *Psicothema*, 16(4), 667-673.
- Aguado, A.L, y Alcedo, M. A. (1991). Tratamiento de la discapacidad en la prensa asturiana. *Psicothema*, 3(1), 175-198.
- Aguilar Gómez, M. M., Fernández Fernández, E. y Gutierrez Provecho, M. L. (2003). ¿Tienen los futuros maestros una actitud especialmente favorable hacia la diversidad? *Do future teachers have a particularly favourable attitude towards diversity?*, 1(4), 329-333.
- Aguilar, M. E. M. y Sánchez, E. H. (2011). Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la dependencia. Presentado En *XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación*. Barcelona: Universidad de Barcelona. Recuperado a partir de <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/214.pdf>
- Ahlborn, L. J., Panek, P. E. y Jungers, M. K. (2008). College students' perceptions of persons with intellectual disability at three different ages. *Research in developmental disabilities*, 29(1), 61-69.
- Akrami, N., Ekehammar, B., Claesson, M. y Sonnander, K. (2006). Classical and modern prejudice: Attitudes toward people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27(6), 605-617. doi:10.1016/j.ridd.2005.07.003
- Al-Aoufi, H., Al-Zyoud, N. y Shahminan, N. (2012). Islam and the cultural conceptualisation of disability. Recuperado a partir de <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02673843.2011.649565>
- Alem, A., Jacobsson, L., Araya, M., Kebede, D. y Kullgren, G. (1999). How are mental disorders seen and where is help sought in a rural Ethiopian community? A key informant study in Butajira, Ethiopia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 100, 40-47.
- Alexander, C. y Strain, P. S. (1978). A review of educators' attitudes toward handicapped children and the concept of mainstreaming. *Psychology in the Schools*, 15(3), 390-396. doi:

<http://dx.doi.org/10.1002/1520-6807%28197807%2915:3%3C390::AID-PITS2310150316%3E3.O.CO;2-S>

- Allred, S. K., Deeks, J. J., Guo, B., Neilson, J. P. y Alfirevic, Z. (2012). Second trimester serum tests for Down's Syndrome screening. *Cochrane Database Of Systematic Reviews (Online)*, 6, CD009925. doi: 10.1002/14651858.cd009925
- Alloway, T. P. y Alloway, R. G. (2012). The impact of engagement with social networking sites (SNSs) on cognitive skills. *Computers in Human Behavior*, 28(5), 1748-1754.
- Alonso, M. J., Navarro, R. y Lidón, V. (2008). Actitudes hacia la diversidad en estudiantes universitarios. *Comunicación presentada en las XIII Jornadas de Fomento de la Investigación, Universitat Jaume I, Castellón*. Recuperado a partir de <http://sic.uji.es/bin/publ/edicions/jfi13/44.pdf>
- Aminidav, C. y Weller, L. (1995). Effects of country of origin, sex, religiosity and social class on breadth of knowledge of mental retardation. *British Journal of Developmental Disabilities*, 41(1), 48-56.
- Anastasi, A. y Urbina, S. (1998). *Tests psicológicos*. Madrid: Pearson Educación.
- Angermeyer, M. y Dietrich, S. (2006). Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: A review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113(3), 163-179. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00699.x>
- Angermeyer, M. y Matschinger, H. (1996). The effect of personal experience with mental illness on the attitude towards individuals suffering from mental disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(6), 321-326. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF00783420>
- Anlló, L. L. (2009). Identidad y videojuego: aplicación de la Grid Group Cultural Theory a la etnografía virtual. *Comunicació presentada a: XI Congreso de Antropología de las FAAEE. Retos teóricos y nuevas prácticas. Donostia: Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español*.
- Anthony, W. A. (1972). Societal rehabilitation: Changing society's attitudes toward the physically and mentally disabled. *Rehabilitation Psychology*, 19(3), 117-126. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0090877>
- Antonak, R. F. y Harth, R. (1994). Psychometric analysis and revision of the Mental Retardation Attitude Inventory. *Mental Retardation*, 32(4), 272.
- Antonak, R. F. y Livneh, H. (2000). Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 22(5), 211-224. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/096382800296782>
- Antonak, R. F., Fielder, C. R. y Mulick, J. A. (1993). A scale of attitudes toward the application of eugenics to the treatment of people with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37(1), 75-83.
- Antonak, R. F., Mulick, J. A., Kobe, F. H. y Fiedler, C. R. (1995). Influence of mental retardation severity and respondent characteristics on self-reported attitudes toward mental retardation and eugenics. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(4), 316-325. doi:10.1111/j.1365-2788.1995.tb00523.x
- Ardevol, E. y Cruz, E. (2009). Lo visual como objeto de estudio antropológico en la era digital. *Antropología, medios audiovisuales y TIC: Problemas y desafíos en el mundo contemporáneo*. Buenos Aires. Recuperado a partir de <https://www.google.es/search?q=Lo+visual+como+objeto+de+estudio+antropol%C3%B3gico+en+la+era+digital&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:es-ES:official&client=firefox-a>
- Ardèvol, E., Bertrán, M., Callén, B. y Pérez, C. (2003). Etnografía virtualizada: la observación participante y la entrevista semiestructurada en línea. *Athenea Digital-Revista de pensamiento e investigación social*, 1(3), 72-92.

- Arkan, B., Bademli, K. y Duman, Z. C. (2011). Attitudes of health professionals towards mental disorders: Studies in Turkey during the last decade. *Psikiyatride Guncel Yaklasimlar*, 3(2), 214-231.
- Arroyo Contreras, R. y Padilla Ballesteros, E. (2005). La integración de los alumnos con síndrome de down en las escuelas de educación general básica en Santiago: el caso de las comunas de Til-Til, Quilicura y Peñalolén (Thesis). Universidad Academia de Humanismo Cristiano. Recuperado a partir de <http://bibliotecadigital.academia.cl/handle/123456789/641>
- Ashman, A. F. (1982). Prevention or cure? Changing attitudes toward retarded persons. *Mental Retardation Bulletin*, 10(1), 18-35.
- Audiencia Provincial de Valladolid. Sección 3ª. Capacidad de las personas. Incapacitación: efectos: privación del derecho de sufragio: improcedencia: síndrome de down: no le impide tener un conocimiento e interés por la política superior a la media., No. 180 (Audiencia Provincial de Valladolid (Sección 3ª) 3 de junio de 2004).
- Aunos, M. y Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 285-296. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00135.x>
- Avramidis, E. y Norwich, B. (2002). Teachers' attitudes towards integration/inclusion: A review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 129-147. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/08856250210129056>
- Bailey, A., Barr, O. y Bunting, B. (2001). Police attitudes toward people with intellectual disability: an evaluation of awareness training. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(4), 344-350.
- Bak, O. (2000). The proposal of a semantic differential method modification for the research of the stereotype of mentally ill patient. *Psychiatria Polska*, 34(5), 795-809.
- Balboni, G. y Pedrabissi, L. (2000). Attitudes of Italian Teachers and Parents toward School Inclusion of Students with Mental Retardation: The Role of Experience. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35(2), 148-59.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata. Recuperado a partir de [http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=v82Yq6NcBnIC&oi=fnd&pg=PA10&dq=la+construccion+social+de+discapacidad&ots=5Vs7ATNTnX&sig=1LVgPKf7AirH5\\_5SyFYqvOKxVTE](http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=v82Yq6NcBnIC&oi=fnd&pg=PA10&dq=la+construccion+social+de+discapacidad&ots=5Vs7ATNTnX&sig=1LVgPKf7AirH5_5SyFYqvOKxVTE)
- Beckwith, J. B. y Matthews, J. M. (1994). Measuring comfort in interacting with people with intellectual disabilities. *Australian journal of psychology*, 46(1), 53-57.
- Becoña Iglesias, E. (1990). El Diferencial Semántico en la medición de actitudes: adjetivos versus conceptos. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 43(3), 301-312.
- Beh-Pajoo, A. (1992). The effect of social contact on college teachers' attitudes toward students with severe mental handicaps and their educational integration. *European Journal of Special Needs Education*, 7(2), 87-103.
- Bell, D. (2001). *An introduction to cybercultures*. New York: Routledge.
- Bernard, H. R. (2006). *Research Methods in Anthropology: Qualitative And Quantitative Approaches*. Oxford: AltaMira Press.
- Berthon, P., Pitt, L. y DesAutels, P. (2011). Unveiling videos: Consumer-generated ads as qualitative inquiry. *Psychology & Marketing*, 28(10), 1044-1060.
- Bhugra, D. (1989). Attitudes towards mental illness: A review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 80(1), 1-12. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.1989.tb01293.x>
- Bittles, A. H., Bower, C., Hussain, R. y Glasson, E. J. (2007). The four ages of Down syndrome. *European Journal Of Public Health*, 17(2), 221-225.
- Bizon, Z., Godorowski, K., Henisz, J. y Rezniewski, A. (1978). The attitudes of Warsaw inhabitants toward mental illness. *Transnational Mental Health Research Newsletter*, 20(4), 9-11.

- Blacher, J. y McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 184–198. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00768.x
- Boff, J. y Caregnato, R. C. A. (2008). História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down; Historia oral de las mujeres con hijos que tienen Síndrome de Down; Oral history of women with children with Down Syndrome. *Texto & contexto enferm*, 17(3), 578–586.
- Boixareu Vilaplana, R. (2008). *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*. Barcelona: Herder.
- Bosak, J. y Diekman, A. B. (2010). Malleability of intergroup stereotypes and attitudes. [Editorial]. *Social Psychology*, 41(3), 111-112. doi: <http://dx.doi.org/10.1027/1864-9335/a000016>
- Bowler, G. M., Jr. (2010). Netnography: A method specifically designed to study cultures and communities online. *The Qualitative Report*, 15(5), 1270-1275. Retrieved from <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR15-5/kozinets.pdf>
- Briñol, P., Falces, C., y Becerra, A. (2007). Actitudes. *En Psicología Social* (págs. 457-516). Madrid: McGraw-Hill.
- Brodwin, M. G. y Jordan, J. E. (1975). Racial prejudice as related to race labelling, language, and the tripartite classification of attitude. *Psychology: A Journal of Human Behavior*, 12(4), 48-59.
- Brown, H. K., Ouellette-Kuntz, H., Lysaght, R. y Burge, P. (2011). Students' Behavioural Intentions Towards Peers with Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(4), 322–332.
- Brown, J., Dodd, K. y Vetere, A. (2010). 'I am a normal man': a narrative analysis of the accounts of older people with Down's syndrome who lived in institutionalised settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 217-224.
- Brown, S. (1983). Coping skills training: Attitude toward mental illness, depression, and quality of life 1 year later. *Journal of Counseling Psychology*, 30(1), 117-120. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-0167.30.1.117>
- Bryant, L. D., Ahmed, S., Ahmed, M., Jafri, H. y Raashid, Y. (2011). 'All is done by Allah'. Understandings of Down syndrome and prenatal testing in Pakistan. *Social Science & Medicine* (1982), 72(8), 1393-1399. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.02.036
- Bryant, L. D., Green, J. M. y Hewison, J. (2006). Understandings of Down's syndrome: AQ methodological investigation. *Social Science & Medicine*, 63(5), 1188–1200.
- Buchanan, A. y Bhugra, D. (1992). Attitude of the medical profession to psychiatry. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 85(1), 1-5. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.1992.tb01432.x>
- Bueno Sánchez, M., Bueno Lozano, M. y Ramos Fuentes, F. J. (1996). En el primer centenario del fallecimiento de John LH Down (1828-1896). *Anales españoles de pediatría*, 45(6), 559–662.
- Burge, P., Ouellette-Kuntz, H. y Lysaght, R. (2007). Public views on employment of people with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26(1), 29–37.
- Cabezas, D. y Cerro, M. (2012). Una tímida mirada al mundo interior de los adultos con síndrome de Down. *Síndrome de Down: vida adulta*, 4(10), 2-7.
- Campbell, J. M. (2006). Changing Children's Attitudes Toward Autism: A Process of Persuasive Communication. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(3), 251-272. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-006-9015-7>
- Campbell, J., Gilmore, L. y Cuskelly, M. (2003). Changing student teachers' attitudes towards disability and inclusion. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(4), 369–379.
- Cantero, F. J., León, J. M., Barriga, S., León, J. M., Gómez, T., González, B., Medina-Anzano, S., et al. (1998). *Actitudes: naturaleza, formación y cambio. Psicología social: orientaciones teóricas y ejercicios prácticos*, 117-131.

- Carroll, F. E., Owen-Smith, A., Shaw, A. y Montgomery, A. A. (2012). A qualitative investigation of the decision-making process of couples considering prenatal screening for Down syndrome. *Prenatal Diagnosis*, 32(1), 57-63. doi: 10.1002/pd.2901
- Casco, M., Natera, G. y Herrejon, M. E. (1987). Attitudes toward mental health: A review of the literature. *Salud Mental*, 10(2), 41-53.
- Castaño, R. (2010). La atención educativa integral a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo: actitudes, valores y normas. *Hekademos*, 7, 23-42
- Castaño, R. (2011). Pobreza y exclusión social en la Europa del 2010. La educación para la inclusión como clave del éxito. *Papeles Salmantinos de Educación*, 15, 139-158.
- Castro Sánchez, J. J. y Etopa Bitata, M. d. P. (2001). Actitudes de los estudiantes de Gran Canaria hacia la integración escolar de la personas con Síndrome de Down. *Anuario. Filosofía, Psicología y Sociología*(4-5), 95-110.
- Castro Sánchez, J. J. y Etopa Bitata, M. P. (2000a). Actitudes de los docentes de la isla de Gran Canaria hacia la integración escolar de las personas con síndrome de Down. *Anuario. Filosofía, Psicología y Sociología*(3), 45-64.
- Castro Sánchez, J. J. y Etopa Bitata, M. P. (2000b). Las actitudes de la población de la isla de Gran Canaria hacia la integración de las personas con Síndrome de Down. *Anuario. Filosofía, Psicología y Sociología*(3), 93-116.
- Cautela, J. R., Walsh, K. J. y Wish, P. A. (1971). The use of covert reinforcement in the modification of attitudes toward the mentally retarded. *Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied*, 77(2), 257-260. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/00223980.1971.9916878>
- Chakraborti-Ghosh, S., Mofield, E. y Orellana, K. (2010). Cross-Cultural Comparisons and Implications for Students with EBD: A Decade of Understanding. *International Journal of Special Education*, 25(2), 162-170.
- Chan, C. C. H., Lee, T., Yuen, H. K. y Chan, F. (2002). Attitudes towards people with disabilities between Chinese rehabilitation and business students: An implication for practice. *Rehabilitation Psychology*, 47(3), 324.
- Chan, F., Hedl, J. J., Parker, H. J., Lam, C. S., Chan, T. N. y Yu, B. (1988). Differential attitudes of Chinese students toward people with disabilities: a cross-cultural perspective. *International Journal of Social Psychiatry*, 34(4), 267-273.
- Chen, Y.-J. y McCollum, J. A. (2001). Taiwanese mothers' perspectives of parent-infant interaction with children with Down Syndrome. *Journal of Early Intervention*, 24(4), 252-265. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/105381510102400402>
- Chigier, E. (1972). Down's syndrome: A cross-culture study of child and family in Israel (First Edition.). Lexington, MA: Lexington Books.
- Chinnayya, H., Chandrashekar, C., Moily, S., Puttamma y et al. (1990). Training primary care health workers in mental health care: Evaluation of attitudes towards mental illness before and after training. *International Journal of Social Psychiatry*, 36(4), 300-307. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/002076409003600408>
- Chitayat, D., Langlois, S. y Wilson, R. D. (2011). Prenatal screening for fetal aneuploidy in singleton pregnancies. *Journal Of Obstetrics And Gynaecology Canada: JOGC = Journal D'obstétrique Et Gynécologie Du Canada: JOGC*, 33(7), 736-750.
- Choi, G. H. (2003). Differential attitudes of Korean students toward people with disabilities. *Journal of Special Education*, 10(2), 72-83.
- Choi, G. y Lam, C. S. (2001). Korean students' differential attitudes toward people with disabilities: An acculturation perspective. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24(1), 79-81.

- Choi, H., Van Riper, M. y Thoyre, S. (2012). Decision making following a prenatal diagnosis of Down syndrome: an integrative review. *Journal Of Midwifery & Women's Health*, 57(2), 156-164. doi: 10.1111/j.1542-2011.2011.00109.x
- Choque Aspiazu, G. (s. f.). Etnofotografía del textil andino con teoría fundamentada. Recuperado a partir de [http://www.espe.edu.ec/portal/files/sitio\\_congreso\\_2011/papers/C1.pdf](http://www.espe.edu.ec/portal/files/sitio_congreso_2011/papers/C1.pdf)
- Chou, C. C., Lee, T. Y., & Shih, F. J. (2001). The decision-making process of pregnant women with positive reaction to maternal serum screening for Down's syndrome when facing amniocentesis. *Hu li yan jiu = Nursing research*, 9(1), 15-27.
- Chretien, K. C., Greysen, S., Chretien, J.-P. y Kind, T. (2009). Online posting of unprofessional content by medical students. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 302(12), 1309-1315.
- Cohen, R. J. (1999). What qualitative research can be. *Psychology & Marketing*, 16, 351-367.
- Coleridge, P. (2000). Disability and culture. *Selected Readings in Community Based Rehabilitation Series*, 1, 21-38.
- Coles, S. y Scior, K. (2012). Public attitudes towards people with intellectual disabilities: a qualitative comparison of white British & South Asian people. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Recuperado a partir de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-3148.2011.00655.x/full>
- Colwell, C. M., Thompson, L. K. y Berke, M. K. (2001). Disability simulations and information: Techniques for modifying the attitudes of elementary school music students. *Journal of Music Therapy*, 38(4), 321-341.
- Comelles, J. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad: un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema.
- Constantine, M. G. y Gainor, K. A. (2004a). Depressive symptoms and attitudes toward counseling as predictors of biracial college women's psychological help-seeking behavior *Biracial women in therapy: Between the rock of gender and the hard place of race* (pp. 147-158). New York, NY: Haworth Press; US.
- Constantine, M. G. y Gainor, K. A. (2004b). Depressive Symptoms and Attitudes Toward Counseling as Predictors of Biracial College Women's Psychological Help-Seeking Behavior. *Women & Therapy*, 27(1-2), 147-158. doi: [http://dx.doi.org/10.1300/J015v27n01\\_10](http://dx.doi.org/10.1300/J015v27n01_10)
- Cornoldi, C., Terreni, A., Scruggs, T. E. y Mastropieri, M. A. (1998). Teacher attitudes in Italy after twenty years of inclusion. *Remedial and Special Education*, 19(6), 350-356.
- Coursey, R. D., Curtis, L., Marsh, D. T., Campbell, J., Harding, C., Spaniol, L., et al. (2000). Competencies for direct service staff members who work with adults with severe mental illnesses: Specific knowledge, attitudes, skills, and bibliography. [Bibliography]. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 23(4), 378-392.
- Courtois, C., Mechant, P. y De Marez, L. (2012). Communicating creativity on YouTube: What and for whom? *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 15(3), 129-134.
- Crabtree, S. A. (2007). Family responses to the social inclusion of children with developmental disabilities in the United Arab Emirates. *Disability & Society*, 22(1), 49-62.
- Crano, W. D. y Prislín, R. (2006). Attitudes and persuasion. *Annual Review of Psychology*, 57, 345-374. doi: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.psych.57.102904.190034>
- Cruz, M. C., Pérez, M. C., Jenaro, C., Blanco, M. L. H., y Flores, N. F. (2011). Factores contextuales en la percepción de la enfermedad mental severa en México, pautas para el cambio. *Index Enferm*, 20(4). Recuperado a partir de [http://www.uaslp.mx/Spanish/Academicas/FEEn/OFE/MSP/Publicaciones/Documentos/Art\\_percep\\_enfer\\_mental\\_severa.pdf](http://www.uaslp.mx/Spanish/Academicas/FEEn/OFE/MSP/Publicaciones/Documentos/Art_percep_enfer_mental_severa.pdf)



- Cubillos, M. F. (2006). Etnografía un enfoque para la investigación de weblogs en Biblioteconomía y Documentación / Ethnographic approach applied in the investigation of weblog in Bibliotecology and Documentation. *Biblios: Revista electrónica de bibliotecología, archivología y museología*, (23), 2–.
- Cunningham, C. (2011). *El Síndrome de Down: Una introducción para padres*. Madrid: Paidós.
- Cunningham, C. y Glenn, S. (2004). Self-awareness in Young Adults with Down Syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51(4), 335-361. doi:10.1080/1034912042000295017
- Cuskelly, M. y Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 255–264.
- Cuskelly, M. y Gilmore, L. (2007). Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): Scale development and community norms. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 214–221.
- David, E. (2010). Cultural mistrust and mental health help-seeking attitudes among Filipino Americans. *Asian American Journal of Psychology*, 1(1), 57-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0018814>
- Dawkins, R. (2000). *El gen egoísta* (2ª ed.). Barcelona: Salvat Editores.
- de Boer, A., Pijl, S. J. y Minnaert, A. (2010). Attitudes of parents towards inclusive education: A review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 25(2), 165-181. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/08856251003658694>
- de Boer, A., Pijl, S. y Minnaert, A. (2012). Attitudes of teachers, parents and students towards inclusive education: A literature review. *Pedagogische Studien*, 89(1), 39-55.
- de la Torre, C. y Pinto Tapia, B. (2011). Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down. *Revista AJAYU*, 5(1). Recuperado a partir de <http://ucbconocimiento.ucbca.edu.bo/index.php/raj/article/download/229/228>
- Deb, S. (2003). Dementia in people with an intellectual disability. *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(2), 137-144. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S095925980301325X>
- Demet, M. M. (2004). The attitudes toward anxiety disorders and stigmatization. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*, 12(3), 65-70.
- Dengo, M. C. V. (2012). Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, 16(3), 145–155.
- Dengra, R., Durán, R. y Verdugo, M. A. (1991). Estudio de las variables que afectan a las actitudes de los maestros hacia la integración escolar de niños con necesidades especiales. *Anuario Español e Iberoamericano de Investigación en Educación Especial*, 2, 47–48.
- Dhillon, P. K. y Chaudhuri, S. (1990). A study of the «meaning» of the concept of mental retardation ashfield by the community. *Manas*, 37, 1–8.
- Diaa, Sarat. (2009). Resident with Down's syndrome seeks normal life. Recuperado 25 de febrero de 2013, a partir de <http://gulfnews.com/news/gulf/uae/health/resident-with-down-syndrome-seeks-normal-life-1.534656>
- Disability Rights Promotion International. (2009). Monitoreo de los derechos humanos de las personas con discapacidad. *Disability Rights Promotion International*. Recuperado 24 de febrero de 2013, a partir de <http://drpi.research.yorku.ca/sites/default/files/files/DRPIBoliviaRepSp.pdf>
- Donaldson, J. (1980). Changing attitudes toward handicapped persons: A review and analysis of research. *Exceptional Children*, 46(7), 504-514.
- Donaldson, J. y Martinson, M. C. (1977). Modifying attitudes toward physically disabled persons. *Exceptional Children*, 43(6), 337-341.

- Doob, L. W. (1947). The behavior of attitudes. *Psychological Review*, 54(3), 135.
- Dorji, S. y Solomon, P. (2009). Attitudes of health professionals toward persons with disabilities in Bhutan. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 20(2), 32–42.
- Dowden, S. y Robinson, J. P. (1993). Age and cohort differences in American racial attitudes: The generational replacement hypothesis revisited *Sniderman, Paul M [Ed]; Tetlock, Philip E [Ed]; Carmines, Edward G [Ed] (1993) Prejudice, politics, and the American dilemma (pp 86-103) x, 339 pp Stanford University Press.*
- Down España. (2009). *II Plan de acción para las personas con síndrome de Down en España. 2009-2013*. Madrid: Zink.
- Down Syndrome Ireland. (2011). *Tour de Munster*. Recuperado a partir de [http://homepage.eircom.net/~dskerry/images/IMG\\_1810.jpg](http://homepage.eircom.net/~dskerry/images/IMG_1810.jpg)
- Down, JLH (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *Clinical Lecture Reports, London Hospital* 3: pp. 259-262.
- Down21. (s. f.). Los abuelos. *Jetpack by WordPress.com*. Recuperado 25 de marzo de 2013, a partir de <http://jetpack.wordpress.com/jetpack-comment/>
- Downing, M. J. (2008). Why video? How technology advances method. *Qualitative Report*, 13, 173–177.
- Ducan, B. (1991). Una década de cambio. la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación durante los años 80. *Seminario sobre Discapacidad e Informacion. IV. 1989. Madrid(44)*, 31-39.
- Dupoux, E., Wolman, C. y Estrada, E. (2005). Teachers' attitudes toward integration of students with disabilities in Haiti and the United States. *International Journal of Disability, Development and Education*, 52(1), 43–58.
- Dura-Vila, G., Hagger, M., Dein, S. y Leavey, G. (2011). Ethnicity, religion and clinical practice: A qualitative study of beliefs and attitudes of psychiatrists in the United Kingdom. *Mental Health, Religion & Culture*, 14(1), 53-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13674676.2010.495111>
- Durkin, K. y Patterson, D. (2011). Cyberbullying, cyberharassing, and cyberstalking *The Routledge handbook of deviant behavior* (pp. 450-455). New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group; US.
- Durmaz, A., Cankaya, T., Durmaz, B., Vahabi, A., Gunduz, C., Cogulu, O., et al. (2011). Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings. *Indian Journal Of Pediatrics*, 78(6), 698-702. doi: 10.1007/s12098-010-0315-7
- Eayrs, C. B., Ellis, N. y Jones, R. S. P. (1993). Which label? An investigation into the effects of terminology on public perceptions of and attitudes towards people with learning difficulties. *Disability, Handicap & Society*, 8(2), 111–127.
- EFE. (2011, marzo 4). Admiten el derecho a voto a un joven con síndrome de Down. *El País*. San Sebastian.
- Eggert, D. y Berry, P. (1992). German, Irish and Australian high school students' perceptions of mental handicap. *International Journal of Rehabilitation Research*, 15(4), 349–354.
- Eiserman, W. D. (1988). Three types of peer tutoring: Effects on the attitudes of students with learning disabilities and their regular class peers. *Journal of Learning Disabilities*, 21(4), 249-252. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/002221948802100413>
- El peso del estigma entre los marroquíes con síndrome de Down. (2010). El peso del estigma entre los marroquíes con síndrome de Down. Recuperado 11 de febrero de 2013, a partir de <http://www.rpp.com.pe/detalle.php?nid=265472&op=7>

- Elejabarrieta,, e Iñiguez, L. (2008). Construcción de escalas de actitud, tipo Thurstone y Likert. *La Sociología en sus Escenarios*, 17. Recuperado a partir de <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/ceo/article/view/6820/6246>
- Ellison, C. G., Shin, H. y Leal, D. L. (2011). The contact hypothesis and attitudes toward Latinos in the United States. *Social Science Quarterly*, 92(4), 938-958.
- English, R. y Palla, D. A. (1971). Attitudes towards a photograph of a mildly and severely mentally retarded child. *Training School Bulletin*, 68(1), 55-63.
- Erinosho, O. A. y Ayonrinde, A. (1981). Educational background and attitude to mental illness among the Yoruba in Nigeria. *Human Relations*, 34(1), 1-12. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/001872678103400101>
- Estalella, A. y Ardévol Piera, E. (2010). Internet: instrumento de investigación y campo de estudio para la antropología visual. *Revista Chilena de Antropología Visual*, (15), 1–21.
- Esterle, M., Muñoz Sastre, M. T. y Mullet, E. (2008). Judging the acceptability of sexual intercourse among people with learning disabilities: French laypeople's viewpoint. *Sexuality and Disability*, 26(4), 219–227.
- Esters, I. G. (1995). *The effects of a psychoeducational intervention on rural adolescents' concept of mental illness and attitudes about seeking professional help*. Esters, Irvin Glenn: U Mississippi, US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc3&AN=1995-95024-190>
- Esters, I. G., Cooker, P. G. y Ittenbach, R. F. (1998). Effects of a unit of instruction in mental health on rural adolescents' conceptions of mental illness and attitudes about seeking help. *Adolescence*, 33(130), 469-476.
- Fabrega H. (1974). *Disease and social behaviour: an interdisciplinary perspective*. Massachusetts Institute of Technology Press, Cambridge, MA.
- Fazio, R. H. y Roskos-Ewoldsen, D. R. (2005). Acting as We Feel: When and How Attitudes Guide Behavior. En T. C. Brock & M. C. Green (Eds.), *Persuasion: Psychological insights and perspectives*, 2nd ed (pp. 41-62). Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Federación Española del Síndrome de Down. (2010). *II Plan de acción para las personas con Síndrome de Down 2009-2013*. Madrid: Autor. Recuperado a partir de [http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/56L\\_iiplande.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/56L_iiplande.pdf)
- Fenrick, N. J. y Petersen, T. K. (1984). Developing positive changes in attitudes towards moderately/severely handicapped students through a peer tutoring program. *Education & Training of the Mentally Retarded*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/?fa=main.doiLanding&uid=1984-24517-001>
- Ferreira, M. A. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas: revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, (17), 221–232.
- Flores, M. (2010). *Recorridos y representaciones espaciales de la ciudad de México de personas con discapacidad visual: un entorno discapacitante*. CIESAS, México (D.F.).
- Flórez, J. (2012). *Pilares y Actitudes. Evocaciones sobre la discapacidad 3*. Madrid: CEPE.
- Florian, V. y Katz, S. (1983). The impact of cultural, ethnic, and national variables on attitudes towards the disabled in Israel: A review. *International Journal of Intercultural Relations*, 7(2), 167-179. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/0147-1767%2883%2990019-6>
- Fonseca, O. L. V. y Mojica, Y. A. P. (2004). Discapacidad e integración, una aproximación a sus representaciones sociales. *Umbral Científico–Fundación Universitaria Manuela Beltrán. Bogotá-Colombia*, (5), 14–24.
- Forlin, C. (2006). Inclusive education in Australia ten years after Salamanca. *European Journal of Psychology of Education*, 21(3), 265-277. doi:10.1007/BF03173415

- Fracchia, J. F. (1980). *Affective and denotative semantic differentiation among three levels of mental illness under descriptive and nondescriptive conditions*. Fracchia, John F : Hofstra U.
- Fraser, S. R. (2001). *The impact of training on the attitudes of mental health professionals toward borderline personality disorder*. Fraser, Suzanne Rowland: U San Francisco, US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc3&AN=2001-95016-263>
- Fredrickson, G. M. (2005). Mulattoes and metis. Attitudes toward miscegenation in the United States and France since the seventeenth century. *International Social Science Journal*, 57(183), 103-112. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.0020-8701.2005.00534.x>
- French, S. (1993). Ejercicios de simulación para la toma de conciencia sobre la discapacidad. *Siglo Cero*(147), 55-60.
- Frith, G. H. y Mitchell, J. W. (1981). The attitudes of nonhandicapped students toward the mildly retarded: A consideration in placement decisions. *Education & Training of the Mentally Retarded*, 16(1), 79-83.
- Furnham, A. y Pendred, J. (2011). Attitudes towards the mentally and physically disabled. *British Journal of Medical Psychology*, 56(2), 179–187.
- G. Al-Kindi, S., Al-Juhaishi, T. y J. Al-Saffar, A. (2012). Community Attitudes Towards People with Down's Syndrome: A Sample From Iraq. *Public Health Research*, 2(4), 102-105. doi:10.5923/j.phr.20120204.06
- Gaad, E. (2004). Cross-cultural perspectives on the effect of cultural attitudes towards inclusion for children with intellectual disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 8(3), 311-328. doi:10.1080/1360311042000194645
- Gabel, S. (2004). South Asian Indian cultural orientations toward mental retardation. *Journal of Information*, 42(1). Recuperado a partir de [http://www.aaidjournals.org/aamronline/default.asp?request=get-abstract&doi=10.1352%2F0047-6765\(2004\)42%3C12:SAICOT%3E2.0.CO%3B2](http://www.aaidjournals.org/aamronline/default.asp?request=get-abstract&doi=10.1352%2F0047-6765(2004)42%3C12:SAICOT%3E2.0.CO%3B2)
- Gala, F. J., Lupiani, M., Martínez, J. M., Bas, P., Guillen, C., Díaz, M., et al. (1996). ¿Que nos evoca la palabra cancer?: una aproximación al tema a través del diferencial semántico -D.S. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*(38), 46-54.
- Gannon, S. y McGilloway, S. (2009). Children's attitudes toward their peers with Down Syndrome in schools in rural Ireland: An exploratory study. *European Journal of Special Needs Education*, 24(4), 455-463. doi:10.1080/08856250903223104
- García Moltó, A. (1999). Actitudes de los estudiantes de relaciones laborales y terapia ocupacional ante el retraso mental. *A Distancia*, 17(2), 68-70.
- García, M. L. B., Caldera, M. I. F., Fernández, M. I. R., & Castro, F. V. (2006). Actitudes del profesorado ante el tránsito a la vida laboral de los jóvenes con discapacidad. *Campo Abierto*, 25(2), 173–191.
- García Orgaz, María del Mar. (2009). *Apoyando a los abuelos, nuestros grandes aliados: guía de abuelos de nietos con discapacidad*. Madrid: Fundación Síndrome de Down de Madrid. Recuperado a partir de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/22330/8-1/apoyando-a-los-abuelos-nuestros-grandes-aliados-guia-de-abuelos-de-nietos-con-discapacidad.aspx>
- García, C. E. y Sánchez, A. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15–30.
- Gatford, A. (2001). Downs syndrome: experiences of mothers from different cultures. *British Journal of Nursing*, 10(18), 1193-1199.
- Gawronski, B., Strack, F. y Bodenhausen, G. V. (2008). Attitudes and cognitive consistency: The role of associative and propositional processes *Attitudes: Insights from the new implicit measures* (pp. 85-117). New York, NY: Psychology Press; US.

- Gebera, O. W. T. (2008). La netnografía: un método de investigación en Internet. *Educar*, (42), 81–93.
- Gilmore, L. (2006). Perceptions of Down syndrome in the Australian community. *Journal on Developmental Disabilities*, 12(1), 59–70.
- Gilmore, L., Campbell, J. y Cuskelly, M. (2003). Developmental expectations, personality stereotypes, and attitudes towards inclusive education: Community and teacher views of Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(1), 65–76.
- Giner Abati, F. (1992a). La religión de los Himba: Kaokoland (Namibia). *Revista de Antropología Social*, 1: 151-166
- Giner Abati, F. (1992b). *Los himba*. Salamanca: Amarú.
- Glenane, T. (2012). *Life and love with a down syndrome child: Jake Williams with his family*.
- Glenn, A. T. (2001). *Attitudes of high school seniors toward individuals with mental retardation and down syndrome following participation in a social integration friendship program: An exploratory study*. Glenn, Anthony T : Wilmington Coll (Delaware), US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc3&AN=2001-95015-103>
- Gold, N. y Auslander, G. (1999). Newspaper coverage of people with disabilities in Canada and Israel: An international comparison. Recuperado a partir de <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599925858>
- Goldin, C. (1988). *Disability research in anthropology: Ethnographic contributions and theoretical implications*. Annual Meeting. Phoenix: American Anthropological Association.
- Gómez Puerta, J. M. y Cardona Moltó, M. C. (2010). Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual. *Parents Perceptions of Discrimination against their Children because of Intellectual Disability*, 4(1), 73-88.
- Gómez, V. y Infante, M. (2004). Actitudes de los estudiantes de educación hacia la integración de personas con discapacidad y hacia la educación multicultural Education student's attitudes towards integrating people with disabilities and multicultural education. *Cultura y Educación*, 16(4), 371-383. doi:10.1174/1135640042802455
- Gonzalez, J. M., Tinsley, H. E. y Kreuder, K. R. (2002). Effects of psychoeducational interventions on opinions of mental illness, attitudes toward help seeking, and expectations about psychotherapy in college students. *Journal of College Student Development*, 43(1), 51-63.
- Goode, D. A. (1984). Socially produced identities, intimacy and the problem of competence among the retarded. *Special education and social interests*, 228–248.
- Goodenough, W. H. (1976). Multiculturalism as the normal human experience. *Council on Anthropology and Education Quarterly*, 7(4), 4–7.
- Gordon, P. A., Tantillo, J. C., Feldman, D. y Perrone, K. (2004). Attitudes regarding interpersonal relationships with persons with mental illness and mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, 70(1), 50–56.
- Goreczny, A. J., Bender, E. E., Caruso, G. y Feinstein, C. S. (2011). Attitudes toward individuals with disabilities: Results of a recent survey and implications of those results. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1596–1609.
- Gorlow, L., Butler, A., Einig, K. y Smith, J. (1963). An appraisal of self-attitudes and behavior following group psychotherapy with retarded young adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 67(6), 893-898.
- Gottlieb, J. (1980). Improving attitudes toward retarded children by using group discussion. *Exceptional Children*, 47(2), 106-111.
- Griggs, G. (2011). Ethnographic study of alternative sports by alternative means: List mining as a method of data collection. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 6(2), 85-91.

- Groce, N. E. (1999). Disability in cross-cultural perspective: Rethinking disability. *The Lancet* 354, 756-757.
- Guerrero Muñoz, J. (2010). La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: rutas y enclaves. *Gazeta de Antropología*, (26), 11.
- Guerrero Muñoz, J. G. (2011). Humanizando la discapacidad. De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de Antropología Experimental*, (11), 127-138.
- Gughwan, C. (2001). Korean students' differential attitudes toward people with disabilities: an acculturation perspective. *International Journal of Rehabilitation Research*, 24(1), 79-81.
- Guillermo Brinck P. (2010). Notas sobre antropología y discapacidad. *La Pera del Olmo*. Recuperado diciembre 17, 2012, a partir de <http://laperadelolmo.wordpress.com/2010/01/27/antropologa-y-discapacidad/>
- Gunn, P. y Cuskelly, M. (1991). Down Syndrome Temperament: The Stereotype at Middle Childhood and Adolescence. *International Journal of Disability, Development and Education*, 38(1), 59-70. doi:10.1080/0156655910380106
- Gupta, V. B. (2011). How Hindus Cope with Disability. *Journal of Religion, Disability & Health*, 15(1), 72-78.
- Gutiérrez Provecho, L., Aguilar Gómez, M. y Fernández Fernández, E. (2004). Análisis de las actitudes hacia las personas con retraso mental y con dificultades de aprendizaje, en el alumnado de magisterio de la Universidad de León. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 7(1), 29-38.
- Haddle, H. W. (1974). The modification of attitudes toward disabled persons: The case for using systematic desensitization as an attitude-change strategy. *American Foundation for the Blind, Research Bulletin*, 28, 91-110.
- Hall, H. y Minnes, P. (1999). Attitudes toward persons with Down Syndrome: The impact of television. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 11(1), 61-76.
- Hammett, V. L., Omizo, M. M. y Loffredo, D. A. (1981). The effects of participation in a STEP program on parents' child-rearing attitudes and the self-concepts of their learning disabled children. *Exceptional Child*, 28(3), 183-190.
- Hampton, N. Z. y Xiao, F. (2007a). Psychometric properties of the Mental Retardation Attitude Inventory-Revised in Chinese college students. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(4), 299-308.
- Happell, B. y Gaskin, C. J. (2013). The attitudes of undergraduate nursing students towards mental health nursing: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(1-2), 148-158. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12022>
- Happell, B. y Harrow, A. (2010). Nurses' attitudes to the use of seclusion: A review of the literature. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19(3), 162-168. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1447-0349.2010.00669.x>
- Harper, D. C. (1997). Children's attitudes toward physical disability in Nepal: A field study. *Journal of Cross Cultural Psychology*, 28(6), 710-729. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0022022197286004>
- Harris, M. (1979). El desarrollo de la teoría antropológica: historia de las teorías de la cultura. México: Siglo XXI.
- Harth, R. (1973). Attitudes and mental retardation: Review of the literature. *Training School Bulletin*, 69(4), 150-164.
- Harvey, C. G., Stewart, D. B. y Ewing, M. T. (2011). Forward or delete: What drives peer-to-peer message propagation across social networks? *Journal of Consumer Behaviour*, 10(6), 365-372.

- Hastings, R. P., Sjöström, K. E. y Stevenage, S. V. (1998). Swedish and English adolescents' attitudes toward the community presence of people with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(3), 246–253.
- Havranek, J. E. (1991). The social and individual costs of negative attitudes toward persons with physical disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 22*(1), 15-21.
- Heinonen, K. (2011). Consumer activity in social media: Managerial approaches to consumers' social media behavior. *Journal of Consumer Behaviour, 10*(6), 356-364.
- Heinrichs, J. H., Lim, J.-S. y Lim, K.-S. (2011). Influence of social networking site and user access method on social media evaluation. *Journal of Consumer Behaviour, 10*(6), 347-355.
- Hennequin, M., Faulks, D., de Freminville, B. y Delage-Corre, M. (2010). Oral cancers are rare in Down syndrome-Lack of risk factors or genetic protection? *International Journal of Child Health and Human Development, 3*(2), 183-188.
- Henry, D. (1996). Attitudes of Community-Living Staff Members toward Persons with Mental Retardation, Mental Illness, and Dual Diagnosis. *Mental Retardation, 34*(6), 367–79.
- Henry, D. B., Duvdevany, I., Keys, C. B. y Balcazar, F. E. (2004). Attitudes of American and Israeli staff toward people with intellectual disabilities. *Journal Information, 42*(1). Recuperado a partir de [http://www.aaidjournals.org/aamronline/?request=get-abstract&doi=10.1352%2F0047-6765\(2004\)42%3C26:A0AAIS%3E2.0.CO%3B2](http://www.aaidjournals.org/aamronline/?request=get-abstract&doi=10.1352%2F0047-6765(2004)42%3C26:A0AAIS%3E2.0.CO%3B2)
- Henry, D., Keys, C., Jopp, D. y Balcazar, F. (1996). The Community Living Attitudes Scale, Mental Retardation Form: Development and psychometric properties. *Mental Retardation; Mental Retardation*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1996-00668-002>
- Herman, R., Kaplan, M., Satriano, J., Cournos, F. y et al. (1994). HIV prevention with people with serious mental illness: Staff training and institutional attitudes. *Psychosocial Rehabilitation Journal, 17*(4), 97-103.
- Hes, J. P. (1964). From native healer to modern psychiatrist. Afro-Asian immigrants to Israel and their attitude towards psychiatric facilities. *Israel Annals of Psychiatry & Related Disciplines, 2*(2), 192-208.
- Hietala, M., Hakonen, A., Aro, A. R., Niemelä, P., Peltonen, L. y Aula, P. (1995). Attitudes toward genetic testing among the general population and relatives of patients with a severe genetic disease: a survey from Finland. *American journal of human genetics, 56*(6), 1493.
- Hippman, C., Inglis, A. y Austin, J. (2012). What is a "balanced" description? Insight from parents of individuals with down syndrome. *Journal Of Genetic Counseling, 21*(1), 35-44. doi: 10.1007/s10897-011-9417-2
- Hirai, S. (2006). *Attitudes toward depression, anti-depressants, and seeking professional psychological help among Japanese, Japanese-American and American students: A cross-cultural analysis*. Hirai, Satoko: U Hawai'i At Manoa, US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc5&AN=2006-99011-024>
- Hogg, M. A., y Vaughan, G. (2010). *Psicología Social*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Holzinger, F., Floris, F., Schomerus, G., Carta, M. y Angermeyer, M. (2012). Gender differences in public beliefs and attitudes about mental disorder in western countries: A systematic review of population studies. *Epidemiology and Psychiatric Sciences, 21*(1), 73-85. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S2045796011000552>
- Horne, M. D. (1978). Cultural effect on attitudes toward labels. *Psychological Reports, 43*(3, Pt 2), 1051-1058. doi: <http://dx.doi.org/10.2466/pr0.1978.43.3f.1051>
- Horne, M. D. (1979). Attitudes and mainstreaming: A literature review for school psychologists. *Psychology in the Schools, 16*(1), 61-67. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/1520-6807%28197901%2916:1%3C61::AID-PITS2310160111%3E3.0.CO;2-W>

- Horne, M. D. (1982). Attitudes and learning disabilities: A literature review for school psychologists. *Psychology in the Schools, 19*(1), 78-85. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/1520-6807%2819820108%2919:1%3C78::AID-PITS2310190115%3E3.0.CO;2-J>
- Horner-Johnson, W., Keys, C., Henry, D., Yamaki, K., Oi, F., Watanabe, K., et al. (2002). Attitudes of Japanese students toward people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(5), 365-378. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00406.x>
- Hudson-Allez, G. y Barrett, J. (1996). Attitudes to People with Intellectual Disabilities Moving into Ordinary Houses: What the Neighbours Say1. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 9*(1), 1-16. doi:10.1111/j.1468-3148.1996.tb00094.x
- Hurtado, A. y Gurin, P. (1987). Ethnic identity and bilingualism attitudes. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences, 9*(1), 1-18.
- Hussain. (2012). Recuperado a partir de [http://preemptivelove.org/wp-content/uploads/2012/10/Remedy.Mission.XII\\_.Najaf\\_.Day\\_.8.Late\\_.Afternoon\\_10.jpg](http://preemptivelove.org/wp-content/uploads/2012/10/Remedy.Mission.XII_.Najaf_.Day_.8.Late_.Afternoon_10.jpg)
- Ibáñez, T. (2004). *Introducción a la psicología social*. Barcelona: UOC.
- Inoue, T. y Ito, T. (1997). Acculturation attitudes and mental health of international students in their first year. *Japanese Journal of Psychology, 68*(4), 298-304. doi: <http://dx.doi.org/10.4992/jjpsy.68.298>
- Investigaciones sobre actitudes ante la deficiencia. (1990). *Siglo Cero*(129), 58-62.
- Jeevanandam, L. (2009). Perspectives of intellectual disability in Asia: Epidemiology, policy, and services for children and adults. *Current Opinion in Psychiatry, 22*(5), 462.
- Jegede, R. (1976). A scale for the measurement of attitudes to mental illness. *Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied, 93*(2), 269-272.
- Jiménez, G. (2007). Estereotipos. En *Psicología Social* (págs. 213-241). Madrid: McGraw-Hill.
- Jociles Rubio, M. I. (1999). Las técnicas de investigación en antropología: mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de antropología, 15*(1), 1.
- Jones, E. E., y Gerard, H. (1967). *Foundations of social psychology*. Oxford, England: Wiley.
- Jones, H. L., Cross, W. E., Jr. y DeFour, D. C. (2007). Race-related stress, racial identity attitudes, and mental health among Black women. *Journal of Black Psychology, 33*(2), 208-231. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0095798407299517>
- Jordan, J. E. (1970). Attitude Behaviors Toward Mentally Retarded Persons: A Cross Cultural Analysis. Recuperado a partir de <http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/recordDetail?accno=ED051602>
- Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down y Fundació Catalana Síndrome de Down (Barcelona, España). (1998). Síndrome de Down: proceso hacia la vida adulta: recopilación de las ponencias de las VI Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down. (1995). Síndrome de Down: la relació amb l'altre en la construcció de la identitat: Avenços mèdics i psicopedagògics: Recull de les ponències de les V Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Junqueira, P. A. y de Moura-Ribeiro, M. V. L. (2002). Moyamoya and Down syndrome: Study conducted by meta-analysis. *Arquivos de Neuro Psiquiatria, 60*(2), 274-280. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2002000200017>
- Karellou, J. (2003). Laypeople's attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece. *Sexuality and Disability, 21*(1), 65-84.
- Karnes, M. B. y Zehrbach, R. (1975). Parental attitudes and education in the culture of poverty. *Journal of Research & Development in Education, 8*(2), 44-53.



- Kasnitz, D. (1995). Crossing boundaries between disability studies and medical anthropology. En American Anthropological Association, Annual Meeting, Washington, DC.
- Kasnitz, D. y Shuttleworth, R. P. (2001). Anthropology and disability studies. *Semiotics and dis/ability: Interrogating categories of difference*, 19-42.
- Kasnitz, D., Fellow, M.S. y Shuttleworth, R.S. (2001). Introduction: Anthropology in Disability Studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 2-17. Recuperado a partir de <http://dsq-sds.org/article/view/289>
- Katz, D. (1960). The functional approach to the study of attitudes. *Public Opinion Quarterly*, 24(2), 163.
- Katz, D. (2008). The functional approach to the study of attitudes *Attitudes: Their structure, function, and consequences* (pp. 221-229). New York, NY: Psychology Press; US.
- Katz, D., y Stotland, E. (1959). A preliminary statement to a theory of attitude structure and change. *Psychology: A study of a science*, 3, 423-475.
- Katz, S., Shemesh, T. y Bizman, A. (2000). Attitudes of University Students Towards The Sexuality of Personsl with Mental Retardation and Persons with Paraplegia. *The British Journal of Development Disabilities*, 46(91), 109–117.
- Kaur, G. (2011). *Public awareness, attitudes and beliefs about intellectual disability: a Sikh perspective*. UCL (University College London). Recuperado a partir de <http://discovery.ucl.ac.uk/1338985/1/Gurpreet%20Kaur%20DClinPsy%20Vol%201.pdf>
- Keegan, T. (2003). *Pride and prejudice: When positive attributes evoke negative attitudes*. Keegan, Thomas: Cornell U, US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc4&AN=2003-95006-128>
- Kim, Y. (2011). The contribution of social network sites to exposure to political difference: The relationships among SNSs, online political messaging, and exposure to cross-cutting perspectives. *Computers in Human Behavior*, 27(2), 971-977.
- Kingston, A. K. (2007). *Mothering special needs: A different maternal journey*. London, England: Jessica Kingsley Publishers; England.
- Kirwan, G. (2010). Cyberpsychology: An overview of emerging research in emerging environments. *The Irish Journal of Psychology*, 31(1-4), 69-84.
- Kisanji, J. (1995). Interface between culture and disability in the Tanzanian context: Part II. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42(2), 109–124.
- Kleinman, A. (1989). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books. Recuperado a partir de [http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=dPN5N2qKGCwC&oi=fnd&pg=PR11&dq=kleinman+illness+narratives&ots=ygsJvZaOcp&sig=Wrc0z\\_BTCPqf20KzgE8OgHqI3\\_g](http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=dPN5N2qKGCwC&oi=fnd&pg=PR11&dq=kleinman+illness+narratives&ots=ygsJvZaOcp&sig=Wrc0z_BTCPqf20KzgE8OgHqI3_g)
- Kleinman, A., Eisenberg, L. y Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal Medicine*, 88(2), 251.
- Kobe, F. H. y Mulick, J. A. (1995). Attitudes toward mental retardation and eugenics: The role of formal education and experience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 7(1), 1–9.
- Kopacz, M. y Lee Lawton, B. (2011). The YouTube Indian: Portrayals of Native Americans on a viral video site. *New Media & Society*, 13(2), 330-349.
- Korbel, J. O., Tirosh-Wagner, T., Urban, A. E., Chen, X.-N., Kasowski, M., Dai, L., et al. (2009). The genetic architecture of Down syndrome phenotypes revealed by high-resolution analysis of human segmental trisomies. *Proceedings Of The National Academy Of Sciences Of The United States Of America*, 106(29), 12031-12036. doi: 10.1073/pnas.0813248106

- Kordoutis, P., Kolaitis, G., Perakis, A., Papanikolopoulou, P. y et al. (1995). Change in care staff's attitudes towards people with learning disabilities following intervention at the Leros PIKPA Asylum. *The British Journal of Psychiatry*, 167(Suppl 28), 56-69.
- Kozinets, R. (2010). *Netnografia: a arma secreta dos profissionais de marketing* (Vol. 10). Obtido em.
- Kozinets, R. V. (1999). E-tribalized marketing?: The strategic implications of virtual communities of consumption. *European Management Journal*, 17, 252–264.
- Kozinets, R. V. y Sherry Jr, J. (2001). Qualitative inquiry in marketing and consumer research. *Link:*, 165–194.
- Krahe, B. y Altwasser, C. (2006). Changing Negative Attitudes Towards Persons with Physical Disabilities: An Experimental Intervention. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16(1), 59-69. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/casp.849>
- Krahn, G. L., Hallum, A. y Kime, C. (1993). Are There Good Ways to Give 'Bad News'? *Pediatrics*, 91(3), 578-582.
- Krajewski, J. J., Hyde, M. S. y O'Keeffe, M. K. (2002). Teen attitudes toward individuals with mental retardation from 1987 to 1998: Impact of respondent gender and school variables. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(1), 27-39.
- Krajewski, J. y Flaherty, T. (2000). Attitudes of High School Students Toward Individuals With Mental Retardation. *Mental Retardation*, 38(2), 154-162. doi:10.1352/0047-6765(2000)038<0154:AOHSST>2.0.CO;2
- Kravitz, D. A. y Platania, J. (1993). Attitudes and beliefs about affirmative action: Effects of target and of respondent sex and ethnicity. *Journal of Applied Psychology*, 78(6), 928-938. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0021-9010.78.6.928>
- Krech, D., y Crutchfield, R. S. (1948). *Theories and problems of social psychology*. New York: McGraw-Hill.
- Krippendorff, Klaus (2004). *Content analysis: An introduction to its methodology*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kristiansen, C. M. y Zanna, M. P. (1994). The rhetorical use of values to justify social and intergroup attitudes. *Journal of Social Issues*, 50(4), 47-65. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1540-4560.1994.tb01197.x>
- Kurzeja, P. L., Koh, S. D., Koh, T.-h. y Liu, W. T. (1986). Ethnic attitudes of Asian American elderly: The Korean immigrants and Japanese Niseis. *Research on Aging*, 8(1), 110-127. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0164027586008001006>
- La prensa grafica.com. (2008). Nacen más niños con síndrome de Down en Inglaterra. Recuperado 11 de febrero de 2013, a partir de <http://www.laprensagrafica.com/mujer/plan-bella/4754-nacen-mas-ninos-con-sindrome-de-down-en-ingles>
- La Voz de Galicia. (2013, enero 9). Conceden el derecho al voto a la joven con síndrome de Down de Narón que lo había pedido. *La Voz de Galicia*. Ferrol. Recuperado a partir de [http://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/galicia/2013/01/09/conceden-derecho-voto-joven-sindrome-down-naron-habia-pedido/0003\\_201301G9P10994.htm](http://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/galicia/2013/01/09/conceden-derecho-voto-joven-sindrome-down-naron-habia-pedido/0003_201301G9P10994.htm)
- lainformacion.com. (2013, marzo 5). Discapacidad. Down España denuncia discriminación a jóvenes con discapacidad en una discoteca de Sabadell. *lainformacion.com*. Recuperado a partir de [http://noticias.lainformacion.com/asuntos-sociales/discriminacion/discapacidad-down-espana-denuncia-discriminacion-a-jovenes-con-discapacidad-en-una-discoteca-de-sabadell\\_EVq3kEbir6UaPi9lj591B3/](http://noticias.lainformacion.com/asuntos-sociales/discriminacion/discapacidad-down-espana-denuncia-discriminacion-a-jovenes-con-discapacidad-en-una-discoteca-de-sabadell_EVq3kEbir6UaPi9lj591B3/)
- Lavani, P. (2008). Mothers of children with Down syndrome: constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 46(6), 436-445. doi: 10.1352/2008.46:436-445

- Lalvani, P. (2011). Constructing the (m)other: Dominant and contested narratives on mothering a child with Down syndrome. *Narrative Inquiry*, 21(2), 276-293. doi: <http://dx.doi.org/10.1075/ni.21.2.06lal>
- Lam, T.-P., Chi, I., Piterman, L., Lam, C. y Lauder, I. (1998). Community attitudes toward living arrangements between the elderly and their adult children in Hong Kong. *Journal of Cross Cultural Gerontology*, 13(3), 215-228. doi: <http://dx.doi.org/10.1023/A:1006517226595>
- Landis, J. R. y Koch, G. G. (1977) The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159–174
- Langlois, S. y Duncan, A. (2011). Use of a DNA method, QF-PCR, in the prenatal diagnosis of fetal aneuploidies. *Journal Of Obstetrics And Gynaecology Canada: JOGC = Journal D'obstétrique Et Gynécologie Du Canada: JOGC*, 33(9), 955-960.
- Laosebikan, S. (1980). Attitudes of Nigerian and American (U.S.) psychiatric professionals towards the mentally ill. *The Journal of Social Psychology*, 110(2), 291-292. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/00224545.1980.9924258>
- Lapidot-Lefler, N. y Barak, A. (2012). Effects of anonymity, invisibility, and lack of eye-contact on toxic online disinhibition. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 434-443.
- Latorre Morado, G. (2012). *SOS-- mi hermano es síndrome de Down: un feliz paseo por la vida*. Madrid: Ediciones Pirámide, S.A.
- Lau, J. T. y Cheung, C. (1999). Discriminatory attitudes to people with intellectual disability or mental health difficulty. *International Social Work*, 42(4), 431-444. doi:10.1177/002087289904200405
- Lau, Joseph Tak-fai y Cheung, C. (1999). Discriminatory attitudes to people with intellectual disability or mental health difficulty. *International Social Work*, 42(4), 431-444. doi:10.1177/002087289904200405
- Lauber, C. y Rossler, W. (2007). Involuntary admission and the attitude of the general population, and mental health professionals. *Psychiatrische Praxis*, 34(Suppl2), S181-S185. doi: <http://dx.doi.org/10.1055/s-2006-952002>
- Lee, C. S. (2012). Exploring emotional expressions on YouTube through the lens of media system dependency theory. *New Media & Society*, 14(3), 457-475.
- Lee, C. S. y Ma, L. (2012). News sharing in social media: The effect of gratifications and prior experience. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 331-339.
- León, J. M., Pérez, J. A., Jarana, L. y Medina, S. (1998). Familiares de deficientes mentales institucionalizados: sus actitudes hacia la integración social del deficiente mental. *FAMILIES OF INSTITUTIONALIZED MENTALLY RETARDED PERSONS: THEIR ATTITUDES TOWARDS SOCIAL INTEGRATION*, 16(1-2), 127-136.
- Leone, C. y Wingate, C. (1991). A functional approach to understanding attitudes toward AIDS victims. *The Journal of Social Psychology*, 131(6), 761-768. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/00224545.1991.9924663>
- Leong, C.H. (2008). A multilevel research framework for the analyses of attitudes toward immigrants. *International Journal of Intercultural Relations*, 32(2), 115-129. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijintrel.2007.10.002>
- Leong, F. T. L., Wagner, N. S. y Tata, S. P. (1995). Racial and ethnic variations in help-seeking attitudes *Handbook of multicultural counseling* (pp. 415-438). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc; US.
- Lerme Roldan, E. V. A., Matamoros Cuenca, E. y Salvador Ibañez, V. (1995). El Diferencial Semántico como instrumento para medir actitudes en la educación primaria: análisis de un estudio. *Surgam. Revista de Orientación Psicopedagógica*(440), 35-54.

- Lester, D. y Akande, A. (1998). Attitudes about suicide in Zambian and Nigerian students. *Perceptual and Motor Skills*, 87(2), 690. doi: <http://dx.doi.org/10.2466/pms.1998.87.2.690>
- Levis, D. M., Harris, S., Whitehead, N., Moultrie, R., Duwe, K. y Rasmussen, S. A. (2012). Women's knowledge, attitudes, and beliefs about Down syndrome: a qualitative research study. *American Journal Of Medical Genetics. Part A*, 158A(6), 1355-1362. doi: 10.1002/ajmg.a.35340
- Lévy, P. (2001). *Cyberculture*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.
- Lewis, J. L. (2004). *Attitudes toward federal policy and organizational functioning among workers that serve adults with cognitive disabilities (California)*. Lewis, James Luria: U California, Riverside, US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc4&AN=2004-99019-073>
- Lewis, S. M., Cullinane, F. M., Carlin, J. B. y Halliday, J. L. (2006). Women's and health professionals' preferences for prenatal testing for Down syndrome in Australia. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 46(3), 205-211.
- Li, C. y Bernoff, J. (2008). *Groundswell: Winning in a world transformed by social technologies*. Boston, MA: Harvard Business Press.
- Light, B. y McGrath, K. (2010). Ethics and social networking sites: A disclosive analysis of Facebook. *Information Technology & People*, 23(4), 290-311.
- Lim, S., Cha, S. Y., Park, C., Lee, I. y Kim, J. (2012). Getting closer and experiencing together: Antecedents and consequences of psychological distance in social media-enhanced real-time streaming video. *Computers in Human Behavior*, 28(4), 1365-1378.
- Lindgren, S. (2012). 'It took me about half an hour, but I did it!' Media circuits and affinity spaces around how-to videos on Youtube. *European Journal of Communication*, 27(2), 152-170.
- Lindgren, S. y Lundstrom, R. (2011). Pirate culture and hacktivist mobilization: The cultural and social protocols of #WikiLeaks on Twitter. *New Media & Society*, 13(6), 999-1018.
- Lipson JG. (2000). *Cultura y Cuidados de Enfermería. Index de Enfermería* (edición digital); 28-29. Disponible en <[http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29\\_articulo\\_19-25.php](http://www.index-f.com/index-enfermeria/28-29revista/28-29_articulo_19-25.php)> Consultado el 13 de marzo de 2013.
- Livneh, H. (2012a). On the origins of negative attitudes toward people with disabilities. *The Psychological and Social Impact of Physical Disability, supra note, 70*. Recuperado a partir de [http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=gWCKby69fXAC&oi=fnd&pg=PA13&dq=public+awareness+attitudes+and+beliefs+regarding+intellectual+disability&ots=\\_XuPYSp1Ox&sig=XSlDKzat\\_47vd3SB9jWTSghjteA](http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=gWCKby69fXAC&oi=fnd&pg=PA13&dq=public+awareness+attitudes+and+beliefs+regarding+intellectual+disability&ots=_XuPYSp1Ox&sig=XSlDKzat_47vd3SB9jWTSghjteA)
- Livneh, H. (2012b). On the origins of negative attitudes toward people with disabilities. *The Psychological and Social Impact of Physical Disability, supra note, 70*. Recuperado a partir de [http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=gWCKby69fXAC&oi=fnd&pg=PA13&dq=Yuker,+H.,+Block,+J.,+%26+Campbell,+W.+\(1960\).+A+scale+to+measure+attitudes+towards+disabled+persons&ots=\\_XuU-Wn0Ov&sig=QleTbzJ-yAJI2\\_VZ4WCRHW3U0Gk](http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=gWCKby69fXAC&oi=fnd&pg=PA13&dq=Yuker,+H.,+Block,+J.,+%26+Campbell,+W.+(1960).+A+scale+to+measure+attitudes+towards+disabled+persons&ots=_XuU-Wn0Ov&sig=QleTbzJ-yAJI2_VZ4WCRHW3U0Gk)
- Lizasoain, O. y Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fraternía ante la discapacidad intelectual. *A study about Siblings in the Face of Intellectual Disability*, 19(1), 89-99.
- Long, R. (1963). Changing attitudes about mental illness through "remotivation.". *Journal of Clinical Psychology*, 19(3), 338-341. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/1097-4679%28196307%2919:3%3C338::AID-JCLP2270190327%3E3.0.CO;2-0>
- MacDonald, J. D. y MacIntyre, P. D. (1999). A rose is a rose: Effects of label change, education, and sex on attitudes toward mental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 6(2), 15-31.
- Mackenzie, C. S. (2001). *The relationship between attitudes toward seeking professional psychological help and intentions to use mental health services*. Mackenzie, Corey Scott:

Queen's U Kingston, Canada. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc3&AN=2001-95008-033>

- Mactavish, J. B., & Schleien, S. J. (2004). Re-injecting spontaneity and balance in family life: Parents' perspective on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(2), 123-141. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00502.x
- Madge, C., Meek, J., Wellens, J. y Hooley, T. (2009). Facebook, social integration and informal learning at university: 'It is more for socialising and talking to friends about work than for actually doing work.'. *Learning, Media and Technology, 34*(2), 141-155.
- Madhavan, T., Menon, D. K., Kumari, R. S. y Kalyan, M. (1990). Mental retardation awareness in the community. *Indian Journal of Disability & Rehabilitation*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1993-26092-001>
- Mafrica, F. y Fodale, V. (2007). Down subjects and Oriental population share several specific attitudes and characteristics. *Medical hypotheses, 69*(2), 438-440.
- Maio, G. R. y Olson, J. M. (1995). Relations between values, attitudes, and behavioral intentions: The moderating role of attitude function. *Journal of Experimental Social Psychology, 31*(3), 266-285. doi: <http://dx.doi.org/10.1006/jesp.1995.1013>
- Mampaso Desbrow, J. (2004). Análisis de las preferencias hacia los distintos tipos de discapacidad de los estudiantes de Educación Secundaria Obligatoria. *Edupsykhé. Revista de Psicología y Psicopedagogía, 3*(2), 179-197.
- Mandujano Valdés, M. A., Arroyo Acevedo, P., Sánchez Pérez, M. del C. y Muñoz-Ledo, P. (2011). Hacia una visión antropológica de la discapacidad. *Estudios de Antropología Biológica, 13*(2). Recuperado a partir de <http://www.ojs.unam.mx/index.php/eab/article/view/26426>
- Manetti, M., Schneider, B. H. y Siperstein, G. (2001). Social acceptance of children with mental retardation: Testing the contact hypothesis with an Italian sample. *International Journal of Behavioral Development, 25*(3), 279-286.
- Mangili, E., Ponteri, M., Buizza, C. y Rossi, G. (2004). Attitudes toward disabilities and mental illness in work settings: A review. *Epidemiologia e Psichiatria Sociale, 13*(1), 29-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1121189X00003213>
- Manion, M. L. y Bersani, H. A. (1987). Mental retardation as a Western sociological construct: a cross-cultural analysis. *Disability, Handicap & Society, 2*(3), 231-245.
- María de las Cuevas. (2010). Lo que más me gusta es cuando me toca repartir las nóminas. *Síndrome de Down: vida adulta, 04*. Recuperado a partir de <http://www.down21materialdidactico.org/revistaAdultos/revista4/maria-de-las-cuevas.asp>
- Marino, G. F. (1995). *Attitudes of high school students toward people with moderate mental retardation: An exploratory study of integration and intervention*. Marino, Gloria Fusco: Columbia U Teachers Coll, US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc3&AN=1995-95010-137>
- Markides, K. S. (1981). Death-related attitudes and behavior among Mexican Americans: A review. *Suicide and Life Threatening Behavior, 11*(2), 75-85.
- Martín Mompó, P.D. (2010). *Aproximación ética y legal a las redes sociales*. Universidad Politécnica de Valencia, Valencia. Recuperado a partir de <http://hdl.handle.net/10251/9123>
- Martínez Pérez, S. (2011). El síndrome de Down. Madrid: Los Libros de la Catarata: CSIC.
- Masiva asistencia al II Simposio Internacional UC sobre Síndrome de Down. (2010). *Escuela de Medicina. Universidad Católica de Chile*. Recuperado 24 de febrero de 2013, a partir de <http://base.d-p-h.info/es/fiches/dph/fiche-dph-6654.html>

- Masuda, A., Anderson, P. L. y Edmonds, J. (2012). Help-seeking attitudes, mental health stigma, and self-concealment among African American college students. *Journal of Black Studies*, 43(7), 773-786. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0021934712445806>
- Mathwick, C. (2002). Understanding the online consumer: a typology of online relational norms and behavior. *Journal of Interactive Marketing*, 16(1), 40-55.
- Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. En Forum qualitative sozialforschung/forum: qualitative social research (Vol. 1). Recuperado a partir de <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/1089>
- Mazur, E. (2010). Collecting data from social networking Web sites and blogs *Advanced methods for conducting online behavioral research* (pp. 77-90). Washington, DC: American Psychological Association; US.
- McCarthy, H. (1982). Partnership as a method of enhancing attitudes and behaviors toward employment of disabled individuals. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 26(2), 119-132.
- McCarthy, J. y Light, J. (2005). Attitudes toward Individuals Who Use Augmentative and Alternative Communication: Research Review. *AAC: Augmentative and Alternative Communication*, 21(1), 41-55. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/07434610410001699753>
- McCaughey, T. J. y Strohmer, D. C. (2005). Prototypes as an indirect measure of attitudes toward disability groups. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48(2), 89-99.
- McConkey, R., Moore, G. y Marshall, D. (2002). Changes in the attitudes of GPs to the health screening of patients with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 6(4), 373-384.
- McCusker, C. G., Clare, I. C., Cullen, C. y Reep, J. (1993). Alcohol-related knowledge and attitudes in people with a mild learning disability: The effects of a "sensible drinking" group. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 3(1), 29-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/casp.2450030104>
- McKee, H. A. y Porter, J. E. (2009). *The ethics of Internet research: A rhetorical, case-based process*. New York, NY: Peter Lang Publishing; US.
- McManus, J. L., Feyes, K. J. y Saucier, D. A. (2010). Contact and knowledge as predictors of attitudes toward individuals with intellectual disabilities. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28(5), 579-590. doi:10.1177/0265407510385494
- Mensaje de abuelos a sus nietos, hermanos de personas con discapacidad.* (2013). Recuperado a partir de [http://www.youtube.com/watch?v=sEW5MWrGV0E&feature=youtube\\_gdata\\_player](http://www.youtube.com/watch?v=sEW5MWrGV0E&feature=youtube_gdata_player)
- Mensaje de hermanos de chicos con síndrome de Down a sus abuelos.* (2013). Recuperado a partir de [http://www.youtube.com/watch?v=nbGsUThe\\_Gk&feature=youtube\\_gdata\\_player](http://www.youtube.com/watch?v=nbGsUThe_Gk&feature=youtube_gdata_player)
- Mihelj, S., van Zoonen, L. y Vis, F. (2011). Cosmopolitan communication online: YouTube responses to the anti-Islam film Fitna. *British Journal of Sociology*, 62(4), 613-632.
- Mishna, F. (2012). *Bullying: A guide to research, intervention, and prevention*. New York, NY: Oxford University Press; US.
- Molteno, C. y Lachman, P. (1996). Stress in mothers of handicapped children. *Southern African Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 8(1), 13-20. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/16826108.1996.9632466>
- Monjas, M. I., Arranz, F. y Rueda, E. (2005). Las personas con discapacidad en el cine. *Siglo Cero*, 36(213), 13-29.
- Moor, P. J., Heuvelman, A. y Verleur, R. (2010). Flaming on YouTube. *Computers in Human Behavior*, 26(6), 1536-1546.

- Moral Jiménez, D., Díaz Gavilán, L. y Villafranca, A. G. (2010). La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual. *The experience of families living the intellectual disability*(23), 81-98.
- Morales, G. E. M., Ramirez, E. O. L., Esterle, M., Sastre, M. T. M. y Mullet, E. (2010). Judging the acceptability of sexual intercourse among people with learning disabilities: a México-France comparison. *Sexuality and Disability*, 28(2), 81–91.
- Moreno, J. F., Rodríguez, I. R., Sage, S. y Aguilera, A. (2006). Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(5), 5.
- Mozo, A. M. G., Piera, E. A., Mosteo, F. N. y Balletbó, I. G. (2003). Los espacios de interacción virtual como dispositivos sociotécnicos. *Comunicación presentada para el VIII Congreso Nacional de Psicología Social*. Torremolinos, Málaga.
- Mulatu, M. S. (1999). Perceptions of mental and physical illnesses in north-western ethiopia causes, treatments, and attitudes. *Journal of health psychology*, 4(4), 531–549.
- Mulcahy, M. T. (1979). Down's syndrome in Western Australia: Cytogenetics and incidence. *Human Genetics*, 48(1), 67–72.
- Mung'omba, J. (2008). Comparative policy brief: Status of intellectual disabilities in the Republic of Zambia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(2), 142–144.
- Muñoz Quezada, M. T. y Lucero Mondaca, B. A. (2008). Integración familiar de jóvenes con discapacidad intelectual moderada, pertenecientes a un hogar de menores. *Interdisciplinaria*, 25(1), 77-99.
- Muñoz, J. (2005) Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5. Manual del programa. Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Muntinga, D. G., Moorman, M. y Smit, E. G. (2011). Introducing COBRAs: Exploring motivations for brand-related social media use. *International Journal of Advertising: The Quarterly Review of Marketing Communications*, 30(1), 13-46.
- Naess, K.-A. B., Halaas Lyster, S.-A., Hulme, C. y Melby-Lervag, M. (2011). Language and verbal short-term memory skills in children with Down syndrome: A meta-analytic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2225-2234.
- Nagata, K. K. (2007). The measurement of the Hong Kong-based «Baseline Survey of Students» Attitudes toward People with a Disability": cross-cultural validation in Lebanon. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(3), 239-241. doi:10.1097/MRR.0b013e3282ab9601
- Nakamura, K. (1996). Cross-cultural study on attitudes toward people with disabilities in Japan and the U.S.A.: Investigation of ATDP scale and special policies toward people with disabilities at theme parks. *Japanese Journal of Special Education*, 34(1), 31-40.
- Narukawa, Y. (1995). A multidimensional study of public attitudes toward persons with mental retardation. *Japanese Journal of Special Education*, 32, 11–19.
- Narukawa, Y. y Maekawa, H. (2004). Structure of Attitudes Towards Persons With Intellectual Disabilities: A Causal Analysis. *Japanese Journal of Special Education*, 41(6), 627–640.
- Narukawa, Y., Maekawa, H. y Umetani, T. (2005). Causal Analysis of Attitude Formation Towards Persons With Intellectual Disabilities. *Japanese Journal of Special Education*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/2005-04090-005>
- Nemoienu, A. (2010). *Children with Down Syndrome: A Cross- Cultural. Pilot Survey*. Recuperado a partir de <http://students.cua.edu/73alphonsupi/A%20Cross%20culture.pdf>
- Ng, P. y Chan, K.-F. (2002). Attitudes towards people with mental illness: Effects of a training program for secondary school students. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 14(3), 215-224. doi: <http://dx.doi.org/10.1515/IJAMH.2002.14.3.215>

- Noe, F. P. (1970). A denotative dimension of meaning for the mentally ill-healthy role in society. *Psychological Reports*, 26(2), 519-531.
- Noel Míguez, M. (2006). Construcción social de la discapacidad: la experiencia montevideana. *Portularia: Revista de Trabajo Social*, (6), 119-133.
- Nosse, L. J. y Gavin, K. J. (1991). Influence of direct contact on college students' attitude toward adults with mental handicaps. *College Student Journal; College Student Journal*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1991-34621-001>
- Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independence of children with down syndrome: The experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(4), 985-993. doi:10.1590/S0104-11692011000400018
- Nunes, M. D., Dupas, G., & Nascimento, L. C. (2011). [Going through cloudy periods: the experience of families of children with Down Syndrome]. *Revista brasileira de enfermagem*, 64(2), 227-233.
- Nuñez, B y Rodriguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª ed.). Buenos Aires: Asociación AMAR. Recuperado a partir de [http://www.feapsaragonformacion.es/imagenes/documentos/amar\\_hermanos.pdf](http://www.feapsaragonformacion.es/imagenes/documentos/amar_hermanos.pdf)
- O'Hara, J. y Bouras, N. (2007). Intellectual disabilities across cultures. *Textbook of cultural psychiatry*, 461-70.
- O'Shea, M. S., Maziel Girón, J., Cabrera, L., Lescano, A. G. y Taren, D. L. (2012). Public perceptions of intellectual disability in a shantytown community in Lima, Peru. *International Health*. Recuperado a partir de <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876341312000460>
- Ojha, K. N., Gupta, S., Dhingra, N. y Menon, D. K. (1993). Public awareness towards mental handicap: Within a CBR framework. *Indian Journal of Disability and Rehabilitation*, 7, 37-51.
- Olarte, S. (2009). Mejora de la atención temprana para niños con Síndrome de Down de la Franja de Gaza. Recuperado 11 de febrero de 2013, a partir de [http://www.conemund.org/images/fichas/evaluaciones/EVALUACION\\_01.pdf](http://www.conemund.org/images/fichas/evaluaciones/EVALUACION_01.pdf)
- Oliveira, K. F. de. (2010). *Como cooperar na doença mental nos países em desenvolvimento?* Universidade Fernando Pessoa, Porto. Recuperado a partir de <http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/1570>
- Oliver, M. N., Anthony, A., Leimkuhl, T. T. y Skillman, G. D. (2002). Attitudes toward Acceptable Socio-Sexual Behaviors for Persons with Mental Retardation: Implications for Normalization and Community Integration. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(2), 193-201.
- Olkin, R. y Howson, L. J. (1994). Attitudes toward and images of physical disability. *Journal of Social Behavior & Personality*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/?fa=main.doiLanding&uid=1996-20430-001>
- Olympics, S. (2003). Multinational study of attitudes toward individuals with intellectual disabilities-general findings and calls to action. *Special Olympics*.
- Osgood, C, Suci, G. y Tannenbaum, P. (1957). *The measurement of meaning*. Urbana, Illinois: University of Illinois Press.
- Ouarasse, O. A. y van de Vijver, F. J. (2005). The role of demographic variables and acculturation attitudes in predicting sociocultural and psychological adaptation in Moroccans in the Netherlands. *International Journal of Intercultural Relations*, 29(3), 251-272. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijintrel.2005.06.005>
- Ouellette-Kuntz, H., Burge, P., Brown, H. K. y Arsenault, E. (2009a). Public attitudes towards individuals with intellectual disabilities as measured by the concept of social distance. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 132-142.



- Ouellette-Kuntz, H., Burge, P., Brown, H. K. y Arsenault, E. (2010). Public Attitudes Towards Individuals with Intellectual Disabilities as Measured by the Concept of Social Distance. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 132–142. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00514.x
- Ouimet, J. y De Man, A. F. (1998). Correlates of attitudes toward the application of eugenics to the treatment of people with intellectual disabilities. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 26(1), 69–74.
- Pace, J. E., Shin, M. y Rasmussen, S. A. (2010). Understanding attitudes toward people with down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 152(9), 2185-2192. doi:10.1002/ajmg.a.33595
- Pace, J. E., Shin, M. y Rasmussen, S. A. (2011). Understanding physicians' attitudes toward people with Down syndrome. *American Journal Of Medical Genetics. Part A*, 155A(6), 1258-1263. doi: 10.1002/ajmg.a.34039
- Pace, J. E., Shin, M. y Rasmussen, S. A. (2011b). Comprender las actitudes de los médicos hacia las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, (110), 102–110.
- Pallis, D. (1978). Psychiatric treatment: The question of attitudes. *International Journal of Social Psychiatry*, 24(4), 281-286. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/002076407802400409>
- Pandiani, J. A., Edgar, E. R. y Pierce, J. E. (1994). A longitudinal study of the impact of changing public policy on community mental health client residential patterns and staff attitudes. *Journal of Mental Health Administration*, 21(1), 71-79. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF02521347>
- Panek, P. E. y Jungers, M. K. (2008). Effects of age, gender, and causality on perceptions of persons with mental retardation. *Research in developmental disabilities*, 29(2), 125–132.
- Papacharissi, Z. (2009). The virtual geographies of social networks: A comparative analysis of Facebook, LinkedIn and ASmallWorld. *New Media & Society*, 11(1-2), 199-220.
- Papagiannidis, S., Coursaris, C. K. y Bourlakis, M. (2012). Do websites influence the nature of voting intentions? The case of two national elections in Greece. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 300-307.
- Parashar, D., Chan, F. y Leierer, S. (2008). Factors Influencing Asian Indian Graduate Students' Attitudes Toward People With Disabilities A Conjoint Analysis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 51(4), 229–239.
- Parents' attitudes toward their children's handicaps and expectations from the community. (1976). *Philippine Journal of Mental Health*, 7(1), 9-14.
- Patrick, G. D. (1987). Improving attitudes toward disabled persons. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 4(4), 316-325.
- Patterson, A. (2012). Social-networkers of the world, unite and take over: A meta-introspective perspective on the Facebook brand. *Journal of Business Research*, 65(4), 527-534.
- Peirce, J. T., III. (1998). Linguistic factors as they relate to attitudes towards persons with disabilities. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 29(1), 31-36.
- Pelchat, D., Bisson, J., Bois, C. y Saucier, J.-F. (2003). The effects of early relational antecedents and other factors on the parental sensitivity of mothers and fathers. *Infant and Child Development*, 12(1), 27-51. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/icd.335>
- Pelechano Barberá, V. (2003). El estudio de la discapacidad desde el punto de vista psicosocial. *Disability study from psychosocial point of view*, 29(125), 327-393.
- Peñaherrera, L. (2012, marzo 21). El síndrome de Down no es un impedimento para prosperar en la vida, afirman. *RPP Noticias*.
- Petean, E. B. L. y Suguihura, A. L. M. (2005). Having a special brother/sister: living together with the Down Syndrome. *Revista Brasileira de Educa\ccao Especial*, 11(3), 445–460.

- Pettigrew, T. F. y Tropp, L. R. (2008). How does intergroup contact reduce prejudice? Meta-analytic tests of three mediators. *European Journal of Social Psychology, 38*(6), 922-934. doi:10.1002/ejsp.504
- Petty, R. E., Wegener, D. T. y Fabrigar, L. R. (1997). Attitudes and attitude change. *Annual Review of Psychology, 48*, 609-647. doi: <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.psych.48.1.609>
- Phillips, J. L. y Balthazar, E. E. (1980). Measuring Attitudes Toward Mentally Retarded Persons: The Social Perspectives Scale. Volume 16. Recuperado a partir de <http://www.eric.ed.gov/ERICWebPortal/recordDetail?accno=ED191235>
- Pink, S. (2001). *Doing visual ethnography: Images, media, and representation in research*. London: Sage.
- Planella Ribera, J. (2010). *Alterando la discapacidad: manifiesto a favor de las personas*. Barcelona: Editorial UOC.
- Polat, F. (2001). Changing attitudes of school psychologists towards pupils with special educational needs in Turkey. *European Journal of Special Needs Education, 16*(1), 55-64. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/08856250150501806>
- Pressey, S. y Pressey, L. (1933). A study of the emotional attitudes of Indians possessing different degrees of Indian blood. *Journal of Applied Psychology, 17*(4), 410-416. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0074796>
- Pruksanusak, N., Suwanrath, C., Kor-Anantakul, O., Prasartwanakit, V., Leetanaporn, R., Suntharasaj, T., et al. (2009). A survey of the knowledge and attitudes of pregnant Thai women towards Down syndrome screening. *The Journal Of Obstetrics And Gynaecology Research, 35*(5), 876-881. doi: 10.1111/j.1447-0756.2009.01035.x
- Público. (2011, marzo 4). Reconocido el derecho al voto a una persona con síndrome de Down. *Público*. San Sebastian.
- Putman, S. (2008). Mental illness: Diagnostic title or derogatory term? (Attitudes towards mental illness) developing a learning resource for use within a clinical call centre. A systematic literature review on attitudes towards mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 15*(8), 684-693. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2850.2008.01288.x>
- Quintanar, F., Quintana, A. y Arias, S. (2000) Aportaciones al análisis del diferencial semántico durante el desarrollo de un sistema para computarizarlo. *Revista Investigación Universitaria Multidisciplinaria*.
- Rabenschlag, F., Schusterschitz, C., Conca, A., Knuf, A., Needham, I. y Hoffmann, H. (2012). Influence of single peer interventions on the recovery attitude of persons with a psychiatric disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 26*(4), 755-760. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00995.x>
- Rabkin, J. (1974). Public attitudes toward mental illness: A review of the literature. *Schizophrenia Bulletin, 1*(10), 9-33.
- Raghavan, R. y Small, N. (2004). Cultural diversity and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 17*(5), 371.
- Rao, S. (2004). Faculty Attitudes and Students With Disabilities in Higher Education: A Literature Review. *College Student Journal, 38*(2), 191-198.
- Read, J. y Law, A. (1999). The relationship of causal beliefs and contact with users of mental health services to attitudes to the "mentally ill". *International Journal of Social Psychiatry, 45*(3), 216-229. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/002076409904500309>
- Reboloso Pacheco, E. y Pozo Muñoz, C. (2000). Las actitudes de los estudiantes universitarios hacia sus profesores: Implicaciones para la mejora de la calidad docente. *Psicología Educativa, 6*(1), 27-50.

- Rees, L. M., Spreen, O. y Harnadek, M. (1991). Do attitudes towards persons with handicaps really shift over time? Comparison between 1975 and 1988. *Mental retardation*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1991-24743-001>
- Reid-Cunningham, A. R. (2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19(1), 99-111. doi:10.1080/10911350802631644
- Rice, C. J. (2009). Attitudes of undergraduate students toward people with intellectual disabilities: Considerations for future policy makers. *College Student Journal*, 43(1), 207-215.
- Rillotta, F. y Nettelbeck, T. (2007). Effects of an awareness program on attitudes of students without an intellectual disability towards persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 19-27.
- Roberts, C. M. y Lindsell, J. S. (1997). Children's attitudes and behavioural intentions towards peers with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(2), 133-145.
- Roberts, C. M. y Smith, P. R. (1999). Attitudes and behaviour of children toward peers with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46(1), 35-50.
- Rodríguez Bausá, L. (2003). La imagen del otro en relación a la discapacidad. Reflexiones sobre alteridad. *Docencia e Investigación*, 28(13), 145-177.
- Rogers, P. T. (1994). Atención médica en el síndrome de Down: un planteamiento de medicina preventiva. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Rojahn, K., y Pettigrew, T. F. (1992). Memory for schema-relevant information: A meta-analytic resolution. *British Journal of Social Psychology*. 31 (2), 81-109.
- Rokeach, M. (1968). *Beliefs, attitudes and values: A theory of organization and change*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Roper, P. (1990). Changing perceptions through contact. *Disability, Handicap & Society*, 5(3), 243-255.
- Roper, P. A. (1990). Special Olympics volunteers' perceptions of people with mental retardation. *Education & Training in Mental Retardation*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1990-28638-001>
- Ross, C. y Goldner, E. (2009). Stigma, negative attitudes and discrimination towards mental illness within the nursing profession: A review of the literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(6), 558-567. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2850.2009.01399.x>
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, 1(1), 3-8.
- Ruiz Fernández, J. y Moya, M. (2005). Antecedentes de la actitud hacia las políticas de acción positiva en favor de las personas con discapacidad. *Antecedents of attitudes toward affirmative action policies for disabled people*, 20(2), 213-232.
- Ruiz Rodríguez, E. (2010). *Erase una vez-- el síndrome de Down 2*. Madrid: CEPE.
- Ruiz Ruiz, M., Serrano Noguera, V. y Sanchez Guerrero, E. (1988). History of attitudes towards mental illness. *Actas Luso Espanolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 16(4), 285-293.
- Rusque, A. (2007). *De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa*. Vadell Hermanos Editores, Caracas.
- Sabeh, E. N. y Monjas, M. I. (2002). La aceptación social de niños y niñas con discapacidad: problemas y posibles soluciones. *Siglo Cero*, 33(200), 15-26.
- Sadetzki, S., Chetrit, A., Akstein, E., Keinan, L., Luxenburg, O. y Modan, B. (2000). Relinquishment of infants with Down syndrome in Israel: Trends by time. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 480-485. doi: <http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017%282000%29105%3C0480:ROIWDS%3E2.0.CO;2>

- Saetermoe, C. L., Scattone, D. y Kim, K. H. (2001a). Ethnicity and the stigma of disabilities. *Psychology and Health, 16*(6), 699–713.
- Sakellari, E., Leino-Kilpi, H. y Kalokerinou-Anagnostopoulou, A. (2011). Educational interventions in secondary education aiming to affect pupils' attitudes towards mental illness: A review of the literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 18*(2), 166-176. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2850.2010.01644.x>
- Sánchez Fernández, J. (2012). *Antropología*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sánchez, M. C., Revuelta, F. I. y Martín, J. F. (2004). Herramientas de análisis cualitativo para la investigación en contextos multiculturales. Ponencia presentada en el XIII Congreso Nacional y II Iberoamericano de Pedagogía. Recuperado de [http://web.usal.es/~fird/docs/Nacional\\_Pedagogia-Valencia\\_2004.pdf](http://web.usal.es/~fird/docs/Nacional_Pedagogia-Valencia_2004.pdf)
- Sánchez, M. T. P. y Justicia, M. D. L. (2006). Actitudes hacia las personas con discapacidad de estudiantes de la Universidad de Granada. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía, 17*(2), 195-211.
- Sandler, A. y Robinson, R. (1981). Public attitudes and community acceptance of mentally retarded persons: A review. *Education & Training of the Mentally Retarded, 16*(2), 97-103.
- Saravanabhavan, S. y Saravanabhavan, R. C. (2001). Attitudes toward disabilities across cultures. *Educational Practice and Theory, 23*(2), 49–60.
- Saravanan, C. y Rangaswamy, K. (2012). Effectiveness of counselling on the attitudes of mothers towards their children with intellectual disability. *Asia Pacific Journal of Counselling and Psychotherapy, 3*(1), 82-94. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/21507686.2011.648648>
- Schlachter, R. H., House, W. C. y Miller, S. I. (1975). Attitudes and perception of attitude changes within the interdisciplinary staff of an evening mental health clinic. *International Journal of Social Psychiatry, 21*(3), 190-196. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/002076407502100305>
- Schlossar, S. (2004). *Abriendo caminos: La experiencia de las personas con discapacidad en los países de habla hispana y Australia* (p. 24). Nueva Gales del Sur: Asociación Multicultural de Nueva Gales del Sur (NSW) para la Defensa de la Discapacidad. Recuperado a partir de <http://www.mdaa.org.au/publications/ethnicity/spanish/SpanishLangOpenDoors.pdf>
- Schomerus, G., Holzinger, A., Matschinger, H., Lucht, M. y Angermeyer, M. C. (2010). Public attitudes towards alcohol dependence an overview. *Psychiatrische Praxis, 37*(3), 111-118. doi: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0029-1223438>
- Schomerus, G., Schwahn, C., Holzinger, A., Corrigan, P., Grabe, H., Carta, M., et al. (2012). Evolution of public attitudes about mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 125*(6), 440-452.
- Schwartz, C. y Armony-Sivan, R. (2001). Students' attitudes to the inclusion of people with disabilities in the community. *Disability & Society, 16*(3), 403–413.
- Schwartz, C. y Rabinovitz, S. (2001). Residential Facilities in the Community for People with Intellectual Disabilities: How Neighbours' Perceptions are Affected by the Interaction of Facility and Neighbour Variables. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14*(2), 100–109.
- Schwartz, S. E. (1992). Improvement of Attitudes Toward People with Disabilities. *PsycCRITIQUES, 37*(12), 1297-1298. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc3&AN=2006-06456-037>
- Sciarra, D., Chang, T., McLean, R. y Wong, D. (2005). White racial identity and attitudes toward people with disabilities. *Journal of Multicultural Counseling and Development, 33*(4), 232-242. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/j.2161-1912.2005.tb00019.x>
- Scior, K. (2011). Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32*(6), 2164-2182.

- Scior, K. y Furnham, A. (2011). Development and validation of the intellectual disability literacy scale for assessment of knowledge, beliefs and attitudes to intellectual disability. *Research in developmental disabilities, 32*(5), 1530–1541.
- Scior, K., Kan, K., McLoughlin, A. y Sheridan, J. (2010). Public Attitudes Toward People With Intellectual Disabilities: A Cross-Cultural Study. *Intellectual and Developmental Disabilities, 48*(4), 278-289. doi:10.1352/1934-9556-48.4.278
- Scotti, J. R., Slack, B. S., Bowman, R. A. y Morris, T. L. (1996). College student attitudes concerning the sexuality of persons with mental retardation: Development of the perceptions of sexuality scale. *Sexuality and disability, 14*(4), 249–263.
- Seale, J. K. (2001). The same but different: The use of the personal Home Page by adults with Down Syndrome as a tool for self-presentation. *British Journal of Educational Technology, 32*(3), 343.
- Shabbir, H. A., Palihawadana, D. y Thwaites, D. (2007). Determining the antecedents and consequences of donor-perceived relationship quality: A dimensional qualitative research approach. *Psychology & Marketing, 24*, 271–293.
- Shariff, S. (2009). *Confronting cyber-bullying: What schools need to know to control misconduct and avoid legal consequences*. New York, NY: Cambridge University Press; US.
- Shepperdson, B. (1985). Changes in the characteristics of families with Down's syndrome children. *Journal of Epidemiology and Community Health, 39*(4), 320-324. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/jech.39.4.320>
- Sherif, C. W., Sherif, M., y Nebergall, R. E. (1965). *Attitude and attitude change: The social judgment-involvement approach*. Philadelphia, Saunders: Institute of Group Relations, the University of Oklahoma.
- Sherif, M., y Cantril, H. (1945). The psychology of 'attitudes': Part I. *Psychological Review, 52*(6), 295-319.
- Shields, N., Bruder, A., Taylor, N. y Angelo, T. (2010). Maneras de influir sobre las actitudes de estudiantes de fisioterapia en relación con adolescentes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*(106), 98-104.
- Shifman, L. (2012). An anatomy of a YouTube meme. *New Media & Society, 14*(2), 187-203.
- Sigelman, C. K. (1991). Social distance from stigmatized groups: False consensus and false uniqueness effects on responding. *Rehabilitation Psychology, 36*(3), 139.
- Sims, B. (2009). *Heather Larkin and Cody Pope*. Recuperado a partir de [http://blog.al.com/living-news/2009/06/large\\_Downs%20093.jpg](http://blog.al.com/living-news/2009/06/large_Downs%20093.jpg)
- Sinson, J. C. y Stainton, C. L. (1990). An investigation into attitudes (and attitude change) towards mental handicap. *The British Journal of Mental Subncrmeifty, 36*(Part 1). Recuperado a partir de [http://contents.bjdd.net/oldPDFs/70\\_53to64.pdf](http://contents.bjdd.net/oldPDFs/70_53to64.pdf)
- Siperstein, G. N., Parker, R. C., Norins, J. y Widaman, K. F. (2011). A national study of Chinese youths' attitudes towards students with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(4), 370–384.
- Sirlopú, D., González, R., Bohner, G., Siebler, F., Millar, A., Ordóñez, G., De Tezanos-Pinto, P. (2012). Actitudes implícitas y explícitas hacia personas con síndrome de Down: un estudio en colegios con y sin programas de integración de Chile. *Revista de Psicología Social, 27*(2), 199-210. doi:10.1174/021347412800337861
- Sirlopu, D., González, R., Bohner, G., Siebler, F., Ordóñez, G., Millar, A., ... Tezanos-Pinto, D. (2008). Promoting Positive Attitudes Toward People With Down Syndrome: The Benefit of School Inclusion Programs. *Journal of Applied Social Psychology, 38*(11), 2710–2736.

- Skotko, B. G., Capone, G. T. y Kishnani, P. S. (2009). Postnatal diagnosis of Down Syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124(4), e751-e758. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-0480>
- Skotko, B. G., Levine, S. P. y Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2348-2359. doi:10.1002/ajmg.a.34228
- Skotko, B. G., Levine, S. P. y Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2360-2369. doi:10.1002/ajmg.a.34235
- Skotko, B. y Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21(2), 54-71.
- Smock, A. D., Ellison, N. B., Lampe, C. y Wohn, D. Y. (2011). Facebook as a toolkit: A uses and gratification approach to unbundling feature use. *Computers in Human Behavior*, 27(6), 2322-2329.
- So, P. K.-F. (2000). *The effect of multiple family group discussion on Chinese parents' attitudes towards their learning-disabled child*. So, Patrick Kee-Foon: New York U, US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc3&AN=2000-95011-100>
- Soãres de Lima, S. B., Luzia Leite, J., Erdmann, A. L., Giacomelli Prochnow, A., Andrade Conceição Stipp, M., & Real Lima García, V. R. (2010). La teoría fundamentada en datos: un camino a la investigación en enfermería. *Index de Enfermería*, 19(1), 55-59. doi:10.4321/S1132-12962010000100012
- Sogaard, A. y Fonnebo, V. (1995). The Norwegian Mental Health Campaign in 1992: II. Changes in knowledge and attitudes. *Health Education Research*, 10(3), 267-278. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/her/10.3.267>
- Solomon, P. y Draine, J. (1995). Consumer case management and attitudes concerning family relations among persons with mental illness. *Psychiatric Quarterly*, 66(3), 249-261. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF02265674>
- Somasundaram, O. y Papakumari, M. (1979). Down's syndrome cases from Madras City: Their socio-economic status. *Child Psychiatry Quarterly*, 12(2), 43-47.
- Stein, S. M., Christie, D., Shah, R., Dabney, J. y Wolpert, M. (2003). Attitudes to and knowledge of CAMHS differences between Pakistani and White British mothers. *Child and Adolescent Mental Health*, 8(1), 29-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/1475-3588.00042>
- Steinert, T. (2007). Ethical attitudes towards involuntary admission and involuntary treatment of patients with schizophrenia. *Psychiatrische Praxis*, 34(Suppl2), S186-S190. doi: <http://dx.doi.org/10.1055/s-2006-952003>
- Stoneman, Z. (2007). Examining the Down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1006-1017. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01012.x>
- Stovall, C. y Sedlacek, W. E. (1983). Attitudes of Male and Female University Students Toward Students with Different Physical Disabilities. *Journal of College Student Personnel*, 24(4), 325-30.
- Suárez, N. R., Ballesteros, M. del P. y Suárez, J. M. O. (2011). Representaciones sociales de discapacidad en Neiva. *Revista Entornos*, (24), 259-276.
- Suriá Martínez, R., Bueno Bueno, A. y Rosser Limiñana, A. (2011). Prejuicios entre los estudiantes hacia las personas con discapacidad: reflexiones a partir del caso de la Universidad de Alicante. Recuperado a partir de <http://193.145.233.67/dspace/handle/10045/18711>

- Tachibana, T. (2005). Attitudes of Japanese adults toward persons with intellectual disability: an exploratory analysis of respondents' experiences and opinions. *Education and Training in Developmental Disabilities, 40*(4), 352.
- Tachibana, T. (2006). Attitudes of Japanese adults toward persons with intellectual disability: effect of perceptions concerning intellectual disability. *Education and Training in Developmental Disabilities, 41*(1), 58.
- Tachibana, T. y Watanabe, K. (2002). Japanese Studies on Attitudes towards Persons with Mental Retardation. *Mental retardation, 40*(3), 245–51.
- Tachibana, T. y Watanabe, K. (2003). Schemata and attitudes toward persons with intellectual disability in Japan. *Psychological reports, 93*(3f), 1161–1172.
- Tachibana, T. y Watanabe, K. (2004a). Attitudes of Japanese adults toward persons with intellectual disability: Relationship between attitudes and demographic variables. *Education and Training in Developmental Disabilities, 39*(3), 109–126.
- Tachibana, T. y Watanabe, K. (2004b). Attitudes of Japanese Adults toward Persons with Intellectual Disability: Comparison over Time and Across Countries. *Education and Training in Developmental Disabilities, 39*(3), 227–239.
- Tachibana, Y., Matsukawa, R. y Zhong, Q. U. X. (1996). Attitudes and motivation for learning English: A cross-national comparison of Japanese and Chinese high school students. *Psychological Reports, 79*(2), 691–700.
- Tang, C. S.-k., Davis, C., Wu, A. y Oliver, C. (2000). Chinese children's attitudes toward mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 12*(1), 73-87. doi: <http://dx.doi.org/10.1023/A:1009460311648>
- Taskin, E. (2004). Attitudes towards schizophrenia and stigmatization. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi, 12*(3), 41-50.
- Taskin, E. y Ozmen, E. (2004a). Attitudes towards the mental illness: The effect of knowledge, contact, labelling, psychopathology type, mass media. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi, 12*(3), 25-40.
- Taskin, E. y Ozmen, E. (2004b). The effects of social and demographic factors on attitudes towards mental illnesses. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi, 12*(3), 13-24.
- Ten Klooster, P. M., Dannenberg, J. W., Taal, E., Burger, G. y Rasker, J. J. (2009). Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities: nursing students and non-nursing peers. *Journal of advanced nursing, 65*(12), 2562–2573.
- Tervo, R. C., Palmer, G. y Redinius, P. (2004). Health professional student attitudes towards people with disability. *Clinical Rehabilitation, 18*(8), 908-915. doi:10.1191/0269215504cr820oa
- Thomas, K. R., Wiesner, S. L. y Davis, R. M. (1982). Semantic differential ratings as indices of disability acceptance. *Rehabilitation Psychology, 27*(4), 245-247.
- Thomas, W. I., y Znaniecki, F. (1918). *The polish peasant in Europe and America*. Boston: Gorham Press.
- Thornton, L., Baker, A., Johnson, M. y Lewin, T. (2012). Attitudes and perceptions towards substances among people with mental disorders: A systematic review. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 126*(2), 87-105. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0447.2012.01861.x>
- Thurstone, L. L. (1928). Attitudes can be measured. *American Journal of Sociology, 23*, 529-554.
- Tordecilla C, J., Rodríguez Z, N., Álvarez A, P. y Velozo P, L. (2003). Síndrome de Down, trastorno mieloproliferativo transitorio y fibrosis hepática. *Revista chilena de pediatría, 74*, 64-69.
- Torr, J., Strydom, A., Patti, P. y Jokinen, N. (2010). Aging in down syndrome: Morbidity and mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(1), 70-81. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00249.x>

- Towner, T. L. y Dulio, D. A. (2011). An experiment of campaign effects during the YouTube election. *New Media & Society*, 13(4), 626-644.
- Townsend, M. y Hassall, J. (2007). Mainstream students' attitudes to possible inclusion in unified sports with students who have an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 265-273.
- Triandis, H. C. (1971). *Attitude and attitude change*. New York: Wiley.
- Troncoso Hermoso de Mendoza, M. y Florez, Iñigo. (2006). *Mi hija tiene síndrome de Down*. Madrid: La Esfera de los Libros S.L.
- Tucker, G. M. (1996). *A comparison of the attitudes of gay and nongay men toward gay men: Testing Herek's psychological functional approach*. Tucker, Gregory Mistrot: Temple U, US. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=psyc3&AN=1996-95017-353>
- Turner, S., Sloper, P., Knussen, C. y Cunningham, C. C. (1991). Socio-economic factors: Their relationship with child and family functioning for children with Down's syndrome. *Mental Handicap Research*, 4(1), 80-100. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.1991.tb00092.x>
- Turner, Victor Witter. 1988. *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Madrid: TaurusAlfaguara
- Unger, D. D. (2002). Employers' attitudes toward persons with disabilities in the workforce: Myths or realities? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(1), 2-10. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/108835760201700101>
- Valles, M. S. (2001). Ventajas y desafíos del uso de programas informáticos (eg ATLAS. ti y MAXqda) en el análisis cualitativo. Una reflexión metodológica desde la grounded theory y el contexto de la investigación social española. Ponencia en el Seminario sobre Investigación Avanzada Cualitativa Asistida por Ordenador, Granada. Recuperado a partir de [http://centrodeestudiosandaluces.es/biblio/imagendoc/00000001\\_00000500/00000125/00000125\\_090h0101.PDF](http://centrodeestudiosandaluces.es/biblio/imagendoc/00000001_00000500/00000125/00000125_090h0101.PDF)
- van der Kluit, M. J. y Goossens, P. J. (2011). Factors influencing attitudes of nurses in general health care toward patients with comorbid mental illness: An integrative literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(8), 519-527. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/01612840.2011.571360>
- van Zoonen, L., Vis, F. y Mihelj, S. (2011). Youtube interactions between agonism, antagonism and dialogue: Video responses to the anti-Islam film Fitna. *New Media & Society*, 13(8), 1283-1300.
- Vanoni, E. (2007). *Cartografías de la discapacidad/ Cartography of disability*. Editorial Brujas.
- Varughese, S. J. y Luty, J. (2010). Stigmatised attitudes towards intellectual disability: a randomised crossover trial. *The Psychiatrist*, 34(8), 318-322.
- Vega, V. (2011). Apoyos, servicios y calidad de vida en centros residenciales chilenos para personas con discapacidad intelectual. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- Venkatesan, S. y Vepuri, V. G. D. (1995). *Mental retardation in india: A bibliography* (Vol. 66). Concept Publishing Company. Recuperado a partir de [http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=W6MAWr0zd38C&oi=fnd&pg=PA5&dq=Madhavan,+T.,+Menon,+D.K.,+Kumari,R.S.,%26+Kalyan,+M.\(1990\)&ots=zioWBSaQHR&sig=NTAftDDxslWwmxswlJJO-oUg\\_Fk](http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=W6MAWr0zd38C&oi=fnd&pg=PA5&dq=Madhavan,+T.,+Menon,+D.K.,+Kumari,R.S.,%26+Kalyan,+M.(1990)&ots=zioWBSaQHR&sig=NTAftDDxslWwmxswlJJO-oUg_Fk)
- Vera, A. (1995). Actitudes sociales hacia los retrasados mentales en el contexto de la integración escolar. *Anales de Psicología*, 11(1), 35-48.
- Verdugo, M. A., Arias, B., y Jenaro, C. (1994). *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales: INSERSO.



- Verdugo, M. A., Jenaro, C., y Arias, B. (1995). Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad. *En Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 79-144). Siglo XXI de España Editores.
- Verdugo, M. A., y Arias, B. (1991). Evaluación y modificación de las actitudes hacia los minusválidos. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 44(1), 95-102.
- Vergara, M. D. (2005). *Enfermería psicosocial y salud mental*. Madrid: Elsevier.
- Verma, S. (1985). Cultural aspects of mental disorders: A review of recent studies in India: I. Knowledge and attitudes. *Journal of Personality and Clinical Studies*, 1(1-2), 1-5.
- Vignes, C., Coley, N., Grandjean, H., Godeau, E. y Arnaud, C. (2008). Measuring children's attitudes towards peers with disabilities: A review of instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(3), 182-189. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02032.x>
- Vila, V. da S. C., & Rossi, L. A. (2008). Quality of life from the perspective of revascularized patients during rehabilitation: an ethnographic study. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(1), 7-14. doi:10.1590/S0104-11692008000100002
- Villar Posada, F. (1997). Construcción y evaluación en diferentes cohortes del DSE (diferencial semántico del envejecimiento). *Anales de Psicología*, 13(1), 31-37.
- Vitak, J., Zube, P., Smock, A., Carr, C. T., Ellison, N. y Lampe, C. (2011). It's complicated: Facebook users' political participation in the 2008 election. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 14(3), 107-114.
- Wahl, O. y Aroesty-Cohen, E. (2010). Attitudes of mental health professionals about mental illness: A review of the recent literature. *Journal of Community Psychology*, 38(1), 49-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/jcop.20351>
- Walters, K. L. (1999). Urban American Indian identity attitudes and acculturation styles. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 2(1-2), 163-178. doi: [http://dx.doi.org/10.1300/J137v02n01\\_11](http://dx.doi.org/10.1300/J137v02n01_11)
- Walther, J. B., DeAndrea, D., Kim, J. y Anthony, J. C. (2010). The influence of online comments on perceptions of antimarijuana public service announcements on YouTube. *Human Communication Research*, 36(4), 469-492.
- Watanabe, M. (2003). *A cross-cultural comparison of attitudes toward persons with disabilities: college students in Japan and the United States*. University of Hawaii at Manoa. Recuperado a partir de <http://scholarspace.manoa.hawaii.edu/handle/10125/6937>
- Weinstein, R. M. (1979). Patient attitudes toward mental hospitalization: A review of quantitative research. *Journal of Health and Social Behavior*, 20(3), 237-258. doi: <http://dx.doi.org/10.2307/2136449>
- Weinstein, R. M. (1981). Mental patients' attitudes toward hospital staff: A review of quantitative research. *Archives of General Psychiatry*, 38(4), 483-489. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/archpsyc.1981.01780290117013>
- Weinstein, R. M. (1983). Labeling theory and the attitudes of mental patients: A review. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(1), 70-84. doi: <http://dx.doi.org/10.2307/2136304>
- Weiss J. 1998. *Diagnostic concepts and medicinal plants use of the Chatino (Oaxaca, Mexico) with a comparison with Chinese medicine*. University of Texas, Austin. PhD thesis.
- Weller, L. y Aminidav, C. (1992). Measuring semi-projectively emotional attitudes towards mild and severe mental retardation. *British Journal of Mental Subnormality*. Recuperado a partir de <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1992-23551-001>
- Werner, S. y Stawski, M. (2012). Mental health: Knowledge, attitudes and training of professionals on dual diagnosis of intellectual disability and psychiatric disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 291-304. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01429.x>

- Westbrook, M. T., Legge, V. y Pennay, M. (1993). Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Social Science & Medicine*, 36(5), 615-623. doi:10.1016/0277-9536(93)90058-C
- Westwood, M. J., Vargo, J. W. y Vargo, F. (1981). Methods for promoting attitude change toward and among physically disabled persons. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 12(4), 220-225.
- Wetstein-Kroft, S. B. y Vargo, J. W. (1984). Children's attitudes towards disability: A review and analysis of the literature. *International Journal for the Advancement of Counseling*, 7(3), 181-195. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF00116191>
- Whang, L. S.-M. y Chang, G. (2004). Lifestyles of virtual world residents: Living in the on-line game «Lineage». *Cyberpsychology and Behavior*, 7(5), 592-600.
- Whang, L. S.-M. y Chang, G. (2004). Lifestyles of virtual world residents: Living in the on-line game «Lineage». *Cyberpsychology and Behavior*, 7(5), 592-600.
- Whittaker, V. A. y Neville, H. A. (2010). Examining the relation between racial identity attitude clusters and psychological health outcomes in African American college students. *Journal of Black Psychology*, 36(4), 383-409. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0095798409353757>
- Wilcox, K. (1993). La etnografía como una metodología y su aplicación al estudio de la escuela: una revisión. En *Lecturas de antropología para educadores. El ámbito de la antropología de la educación y de la etnografía escolar*. Madrid: Trotta.
- Wilgosh, L. R. y Skaret, D. (1987). Employer attitudes toward hiring individuals with disabilities: A review of the recent literature. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 1(2), 89-98. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/026921558700100201>
- Wilkinson, P. y McGill, P. (2009). Representation of People with Intellectual Disabilities in a British Newspaper in 1983 and 2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 65-76.
- Williams, R. E., Omizo, M. M. y Abrams, B. C. (1984). Effects of STEP on parental attitudes and locus of control of their learning disabled children. *School Counselor*, 32(2), 126-133.
- Winkvist, A. y Akhtar, H. Z. (2000). God should give daughters to rich families only: Attitudes towards childbearing among low-income women in Punjab, Pakistan. *Social Science & Medicine*, 51(1), 73-81. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536%2899%2900440-2>
- Wishart, J. G. y Manning, G. (2007). Trainee teachers' attitudes to inclusive education for children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(1), 56-65.
- Wyman, M. A. y Snyder, M. (1997). Attitudes toward "gays in the military": A functional perspective. *Journal of Applied Social Psychology*, 27(4), 306-329. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1559-1816.1997.tb00634.x>
- Yazbeck, M., McVilly, K. y Parmenter, T. R. (2004). Attitudes Toward People with Intellectual Disabilities An Australian Perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 15(2), 97-111.
- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annual Review of Anthropology*, 257-285.
- Young, W. C. (1997). Families and the handicapped in northern Jordan. *Journal of Comparative Family Studies*, 28, 151-169.
- Yu, S., Ostrosky, M. M. y Fowler, S. A. (2012). Measuring young children's attitudes toward peers with disabilities: Highlights from the research. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(3), 132-142. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0271121412453175>
- Yuker, H. E., Block, J. R. y Campbell, W. J. (1960). *A scale to measure attitudes toward disabled persons*. Human Resources Foundation, Division of Abilities.
- Zaleski, Z., Eysenck, S. y Eysenck, H. (1995). Personality and attitudes towards marginal social groups. *Personality and individual differences*, 18(5), 677-679.

- Zambrana, R. D. (2005). Diferencias aterradoras: el discurso del miedo y la liminalidad vinculados a dos ejemplos de discapacidad. *Atenea*, 25(1), 17-30.
- Zariquiey, R. (2003). *Actas del V Congreso Latinoamericano de Educación Intercultural Bilingüe: "Realidad multilingüe y desafío intercultural. Ciudadanía, cultura y educación"*. Barcelona: Fondo Editorial PUCP.
- Zhang, W., Johnson, T. J., Seltzer, T. y Bichard, S. L. (2010). The revolution will be networked: The influence of social networking sites on political attitudes and behavior. *Social Science Computer Review*, 28(1), 75-92.
- Zsombok, J., Hammer, D. y Rojahn, J. (1999). Put your money where your mouth is: Direct and indirect measures of attitude toward community integration. *American journal on mental retardation*, 104(1), 88-92.




## 13. ANEXOS

---

### 13.1 ANEXO 1. TRADUCCIONES DEL CUESTIONARIO DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

### 13.1.1 CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN (Castellano)

Dr<sup>a</sup> Cristina Jenaro Río y Jesús López Lucas



**CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE ACTITUDES HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

Este estudio pretende conocer las actitudes hacia las personas con Síndrome de Down, mantenidas por personas de diferentes países y con diferentes grados de contacto con este colectivo. Agradecemos su atención por colaborar en este estudio.

Su tarea consiste en opinar si está de acuerdo o no con cada una de las frases que se le van a presentar, teniendo en cuenta que:

- (a) No existen respuestas buenas o malas; cada opción indica simplemente una diferente forma de pensar.
- (b) Procure contestar a todas las frases, incluso a aquellas que no se ajusten a sus circunstancias concretas.
- (c) En caso de duda entre varias opciones, indique aquella que se acerque más a su forma de pensar.
- (d) Lea con atención cada frase, pero no se detenga demasiado en elegir su respuesta.
- (e) Conteste con sinceridad. El cuestionario es totalmente confidencial y anónimo.

Cada ítem debe ser valorado en una escala de 6 puntos, siendo el 1 el máximo acuerdo ("estoy muy de acuerdo") y el 6 el máximo desacuerdo ("estoy muy en desacuerdo").

GRACIAS POR SU COLABORACION

País \*

Indique por favor su país de residencia

Edad \*

Sexo \*

Hombre	Mujer
--------	-------

Nivel formativo \*

Primarios	Secundarios	Bachiller Equivalente (Formación Profesional),	o	Grado, Licenciado, Diplomado Universitarios	Estudios de Posgrado (Master, Doctorado)
-----------	-------------	--	---	---	--

Estudios que se encuentra cursando actualmente \*

Especificar: Psicología, Medicina, Enfermería, Educación....)

--

¿Tiene algún tipo de contacto con personas con Síndrome de Down? \*

No	Si
----	----

Indique la frecuencia de contacto que mantiene con estas personas \*

(Elija el máximo nivel que le sea aplicable)

Casi Permanente	Habitual	Frecuente	Esporádica
-----------------	----------	-----------	------------

Indique por favor las razones de dicho contacto \*

Señale todas las que procedan

Familiar	Laboral	Asistencial	Ocio/Amistad	Voluntariado	Otro
----------	---------	-------------	--------------	--------------	------

Escala de evaluación

Responda por favor a cada uno de los items.

No hay respuestas buenas ni malas.

Responda con total sinceridad.

Sus respuestas son anónimas y confidenciales.

1.- Las personas con Síndrome de Down con frecuencia son menos inteligentes que las demás personas \*

1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

2.- Un trabajo sencillo y repetitivo es más apropiado para las personas con Síndrome de Down. \*

1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

3.- Permitiría que mi hijo aceptase la invitación a un cumpleaños que le hiciera un niño con Síndrome de Down \*

1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

4.- En el trabajo, una persona con Síndrome de Down sólo es capaz de seguir instrucciones simples \*

1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

5.- Me disgusta estar cerca de personas que parecen diferentes, o actúan de forma diferente. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

6.- Las personas con Síndrome de Down deberían vivir con personas afectadas por el mismo problema. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

7.- Las personas con Síndrome de Down funcionan en muchos aspectos como los niños. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

8.- De las personas con Síndrome de Down no puede esperarse demasiado \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

9.- Las personas con Síndrome de Down deberían tener las mismas oportunidades de empleo que cualquier otra persona. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

10.- Las personas con Síndrome de Down deberían mantenerse apartadas de la sociedad. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

11.- No me importaría trabajar junto a personas con síndrome de Down. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

12.- Las personas con Síndrome de Down deberían poder divertirse con las demás personas. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

13.- Las personas con Síndrome de Down tienen una personalidad tan equilibrada como cualquier otra persona. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

14.- Las personas con Síndrome de Down deberían poder casarse si lo desean. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

15.- Las personas con Síndrome de Down deberían ser confinadas en instituciones especiales. \*



	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

16.- Muchas personas con Síndrome de Down pueden ser profesionales competentes.

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

17.- A las personas con Síndrome de Down se les debería impedir votar. \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

18.- Las personas con Síndrome de Down a menudo están de mal humor \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

19.- Las personas con Síndrome de Down confían en sí mismas tanto como las personas normales \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

20.- Generalmente las personas con Síndrome de Down son sociables \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

21.- En el trabajo, las personas con Síndrome de Down se entienden sin problemas con el resto de los trabajadores. \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

22.- Sería apropiado que las personas con Síndrome de Down trabajaran y vivieran con personas normales \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

23.- A las personas con Síndrome de Down se les debería prohibir pedir créditos o préstamos. \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

24.- Las personas con Síndrome de Down generalmente son suspicaces. \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

25.- No quiero trabajar con personas con Síndrome de Down \*

	1	2	3	4	5	6	
MA: Estoy muy de acuerdo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	MD: Estoy muy en desacuerdo

26.- En situaciones sociales, preferiría no encontrarme con personas con Síndrome de Down. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

27.- Las personas con Síndrome de Down pueden hacer muchas cosas tan bien como cualquier otra persona. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

28.- La mayoría de las personas con Síndrome de Down están resentidas con las personas normales \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

29.- La mayor parte de las personas con Síndrome de Down son poco constantes. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

30.- Las personas con Síndrome de Down son capaces de llevar una vida social normal.

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

31.- Si tuviera un familiar cercano con Síndrome de Down evitan comentarlo con otras personas. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

32.- La mayor parte de las personas con Síndrome de Down están satisfechas de sí mismas. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

33.- La mayoría de las personas con Síndrome de Down sienten que son tan valiosas como cualquier otra persona. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

34.- La mayoría de las personas con Síndrome de Down prefieren trabajar con personas que tengan su misma discapacidad \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

35.- Se debería prevenir que las personas con síndrome de Down tuvieran hijos. \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

36.- Las personas con Síndrome de Down son en general tan conscientes como las personas normales \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

37.- Deberían existir leyes que prohibieran casarse a las personas con Síndrome de Down \*

1 2 3 4 5 6

MA: Estoy muy de acuerdo       MD: Estoy muy en desacuerdo

#### Comentarios finales

incluya aquí cualquier comentario que desee hacernos llegar

Nunca envíes contraseñas a través de Formularios de Google.

Con la tecnología de [Google Docs](#)


[Informar sobre abusos](#) - [Condiciones del servicio](#) - [Otros términos](#)

### 13.1.2 QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE ATITUDES RELATIVAMENTE A PESSOAS CON SÍNDROME DE DOWN (Português)

Drª Cristina Jenaro Río y Jesús López Lucas

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dC15VDY3dy1MNGdKbTg2YklrY3l4cXc6MA>

Traducción de Cristina de Sousa Martins



## QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE ACTITUDES RELATIVAMENTE A PESSOAS CON SÍNDROME DE DOWN

Este estudo pretende conhecer as atitudes relativamente às pessoas com Síndrome de Down, mantidas por pessoas de diferentes países e com diferentes níveis de contacto com este colectivo. Agradecemos a sua colaboração neste estudo.

A sua colaboração consiste em opinar se está de acordo ou não com cada uma das frases seguintes, tendo em conta que:

- a) Não existem respostas boas ou más; cada opção indica simplesmente uma forma diferente de pensar.
- b) Procure responder a todas as questões, incluindo aquelas que não se ajustem às suas circunstâncias concretas.
- c) No caso de dúvida entre várias opções, indique aquela que se aproxime mais da sua forma de pensar.
- d) Leia com atenção cada questão, no entanto, não demore demasiado tempo a escolher a sua resposta.
- e) Responda com sinceridade. O questionário é totalmente confidencial e anónimo.

Cada item deve ser pontuado numa escala de 6 pontos, sendo o 1, o máximo acordo ("estou completamente de acordo") e o 6, o máximo desacordo ("estou totalmente em desacordo")

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO

-----

**\*Obrigatorio**

**País \***

Indique por favor o seu país de residência

**Idade \***

**Sexo \***

 ▼

**Habilitações literárias \***

Por favor, escolha o nível mais alto da sua formação mesmo que se encontre a completa-la.

 ▼

**Estudos que se encontra a frequentar actualmente \***

(Especificar: Psicologia, Medicina, Enfermagem, Educação...)

**¿Tem algum tipo de contacto com pessoas com Síndrome de Down? \***

 ▼

**Indique com que frequência mantém contacto com estas pessoas \***

(Escolher o máximo nível que lhe seja aplicável)

 ▼

**Indique por favor as razões desse contacto. Assinale todas as que correspondam \***

Señale todas las que procedan

- Familiares
- Laborais
- Assistenciais
- Ócio/Amizade
- Voluntariado
- Otro:

**Escala de avaliação**

Responda por favor a cada um dos itens.  
Não há respostas boas nem más.  
Responda com total sinceridade.  
As suas respostas são anónimas e confidenciais

1.- As pessoas com Síndrome de Down com frequência são menos inteligentes que as restantes pessoas \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

2.- Um trabalho simples e repetitivo é mais apropriado para as pessoas com Síndrome de Down. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

3.- Permitiria que o meu filho aceitasse o convite para o aniversário de um menino com Síndrome de Down \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

4.- No trabalho, uma pessoa com Síndrome de Down só é capaz de seguir instruções simples \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

5.- Incomoda-me estar perto de pessoas que parecem diferentes, ou actuam de forma diferente. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

6.- As pessoas com Síndrome de Down deveriam viver com pessoas afectadas pelo mesmo problema. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

7.- As pessoas com Síndrome de Down funcionam em muitos aspectos como crianças. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

8.- Das pessoas com Síndrome de Down não se pode esperar demasiado \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

9.- As pessoas com Síndrome de Down deveriam ter as mesmas oportunidades de emprego que qualquer outra pessoa. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

10.- As pessoas com Síndrome de Down deveriam manter-se afastadas da sociedade. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

11.- Não me importaria de trabalhar com pessoas com síndrome de Down. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

12.- As pessoas com Síndrome de Down deveriam poder divertir-se com as restantes pessoas \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

13.- As pessoas com Síndrome de Down têm uma personalidade tão equilibrada como qualquer outra pessoa. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

14.- As pessoas com Síndrome de Down deveriam poder casar-se, se esse fosse o seu desejo. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

15.- As pessoas com Síndrome de Down deveriam ser confinadas às instituições especiais. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

16.- Muitas pessoas com Síndrome de Down podem ser profissionais competentes. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

17.- As pessoas com Síndrome de Down deveriam ser impedidas de votar. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

18.- As pessoas com Síndrome de Down ficam com frequência de mau humor \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

19.- As pessoas com Síndrome de Down confiam em si mesmas tanto como as pessoas normais \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

20.- Geralmente as pessoas com Síndrome de Down são sociáveis \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

21.- No trabalho, as pessoas com Síndrome de Down entendem-se sem problemas com o resto dos trabalhadores. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

22.- Seria conveniente que as pessoas com Síndrome de Down trabalhassem e vivessem com pessoas normais \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

23.- As pessoas com Síndrome de Down deveriam ser proibidas de pedir créditos ou empréstimos. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

24.- As pessoas com Síndrome de Down geralmente são perspicazes \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

25.- Não quero trabalhar com pessoas com Síndrome de Down \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

26.- Em situações sociais, preferia não me encontrar com pessoas com Síndrome de Down. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

27.- As pessoas com Síndrome de Down podem fazer muitas coisas tão bem como qualquer outra pessoa. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

28.- A maioria das pessoas com Síndrome de Down estão magoadas com as pessoas normais \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

29.- A maior parte das pessoas com Síndrome de Down são pouco constantes. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo



30.- As pessoas com Síndrome de Down são capazes de levar uma vida social normal. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

31.- Se tivesse um familiar próximo com Síndrome de Down evitaria falar dele a outras pessoas. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

32.- A maior parte das pessoas com Síndrome de Down estão satisfeitas com elas próprias. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

33.- A maioria das pessoas com Síndrome de Down sentem que são tão valiosas como qualquer outra pessoa. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

34.- A maioria das pessoas com Síndrome de Down preferem trabalhar com pessoas que tenham a mesma deficiência \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

35.- Dever-se-ia evitar que as pessoas com síndrome de Down tivessem filhos. \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

36.- As pessoas com Síndrome de Down são geralmente tão conscientes como as pessoas normais \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

37.- Deveriam existir leis que proibissem o casamento das pessoas com Síndrome de Down \*

	1	2	3	4	5	6	
CA: Estou completamente de acordo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	TD: Estou totalmente em desacordo

### Comentários finais

Inclua aqui, qualquer comentário que deseje fazer-nos.

Enviar


### 13.1.3 CHESTIONAR DE EVALUARE A ATITUDINILOR FAȚĂ DE PERSOANELE CU SINDROMUL DOWN (Rumano)

Disponibile en

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dFA0NjByS2tHdFNhQ004bWhiUnNvckE6M>

Q

Traducida por Prof. Dra. Raluca Tomsa



## **CHESTIONAR DE EVALUARE A ATITUDINILOR FAȚĂ DE PERSOANELE CU SINDROMUL DOWN**

Studiul de față își propune să investigheze atitudinile oamenilor din diferite țări față de persoanele cu Sindrom Down.

Vă rugăm să alegeți dacă sunteți sau nu de acord sau nu sunteți de acord cu fiecare dintre frazele prezentate mai jos ținând seama de faptul că:

- (A) Nu există răspunsuri corecte sau greșite, fiecare opțiune indică pur și simplu un alt mod de gândire.
- (B) Încercați să răspundeți la toate enunțurile, chiar și la cele care nu se potrivesc perfect situației dumneavoastră particulare.
- (C) În cazul în care sunteți indecis, vă rugăm să alegeți varianta cea mai apropiată de felul dumneavoastră de a gândi.
- (D) Citiți cu atenție fiecare propoziție, însă nu întârziați prea mult timp în alegerea răspunsului dvs.
- (E) Vă rugăm să răspundeți sincer. Chestionarul este confidențial și anonim.

Fiecare item va trebui evaluat pe o scală de 6 puncte, 1 fiind cel mai mare acord ("acord puternic") și 6 - dezacord maxim ("dezacord total").

Mulțumim pentru colaborare

**Tara \***

Vă rugăm să precizați țara dumneavoastră de reședință

**Sex \***

- Alege
- Masculin
- Feminin

**Nivelul de educație \***

Vă rugăm să alegeți ultimele studii finalizate sau cele pe care le urmați în prezent

- Alegeți
- primar
- secundar
- Liceu (filiera teoretică/ tehnologică/vocațională)
- Studii universitare (licență)
- Studii postuniversitare (masterat, doctorat)

**Vă rugăm să precizați tipul de studii pe care îl urmați/ l-ați urmat \***

((Precizați: Psihologie, Medicină, Asistență medicală, Educație ....))

**Ați avut vreun contact cu persoane cu sindrom Down? \***

- Alegeți
- Nu
- Da

**Indicați frecvența contactelor pe care le aveți cu aceste persoane \***

(Alegeți cel mai înalt nivel care se aplică)

- Alegeți
- aproape permanent
- foarte des
- frecvent
- uneori

**Vă rugăm să indicați motivele menținerii acestui contact. \***

Indicați toate care se aplică

- familie
- muncă
- asistență
- Pentru petrecerea timpului liber / Prietenie
- voluntariatul
- Otro:

**SCALA DE EVALUARE**

Vă rugăm să răspundeți la toți itemii.  
Nu există răspunsuri corecte sau greșite.  
Răspundeți cu sinceritate.  
Răspunsurile dvs. sunt anonime și confidențiale.

1.-Persoanele cu sindrom Down sunt mai puțin inteligente decât alte persoane \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

2 .- Cea mai potrivită muncă pentru persoanele cu sindromul Down este munca simplă și repetitivă. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

3 .- I-aș permite fiului meu să accepte invitația la ziua de naștere a unui copil cu Sindrom Down \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

4 .- La locul de muncă, o persoană cu sindrom Down este capabilă doar să urmeze instrucțiuni simple \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

5 .- Nu-mi face plăcere să fiu în preajma oamenilor care par diferiți sau care se comportă diferit. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

6 .- Persoanele cu sindrom Down ar trebui să trăiască împreună cu persoanele afectate de aceeași problemă. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

7 .- Persoanele cu sindrom Down sunt din multe puncte de vedere asemenea unor copii. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

8 .- De la persoanele cu sindrom Down și nuvea o prea multe așteptări \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

9 .- Persoanele cu sindrom Down ar trebui să aibă aceleași oportunități de angajare ca oricine altcineva. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

10 .- Persoanele cu sindrom Down ar trebui să fie ținute departe de societate. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

11 .- Nu m-ar deranja să lucrez împreună cu persoane cu sindrom Down. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

12 .- Persoanele cu sindrom Down ar trebui să se poată distra împreună cu celelalte persoane. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

13 .- Persoanele cu sindrom Down au o personalitate echilibrată asemeni oricărei alte persoană. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

14 .- Persoanele cu sindrom Down ar trebui să se poată căsători, dacă doresc. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

15 .- Persoanele cu sindrom Down ar trebui să fie internate în instituții de specialitate.

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

16 .- Multe persoane cu sindromul Down pot fi profesioniști competenți. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

17 .- Persoanelor cu sindrom Down nu ar trebui să li se permită să voteze. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

18 .- Persoanele cu sindrom Down adesea nu sunt dispuse să lucreze cu oamenii normali.

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

19 .- Persoanele cu sindrom Down au la fel de multă încredere în ele însele precum persoanele normale \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

20 .- În general, persoanele cu Sindrom Down sunt sociabile. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

21 .- La locul de muncă, persoanele cu sindrom Down se înțeleg bine cu ceilalți angajați. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

22 .- Ar fi adecvat ca persoanele cu sindromul Down să lucreze și să locuiască împreună cu oameni normali. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

23 .- Persoanelor cu sindrom Down ar trebui să li se interzică să solicite credite sau împrumuturi. \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

24 .- În general, persoanele cu sindrom Down sunt suspicioase \*

1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

25 .- Nu vreau să lucrez cu oamenii cu sindromul Down. \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

26 .- In situatii sociale, eu aş prefera să nu mă întâlnesc cu persoane cu sindrom Down.

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

27 .- Persoanele cu sindrom Down pot face o mulțime de lucruri, la fel de bine precum orice altă persoană. \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

28 .- Cele mai multe persoane cu sindrom Down au resentimente față de oamenii normali \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

29 .- Cele mai multe persoane cu sindrom Down nu sunt foarte constante. \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

30 .- Persoanele cu sindrom Down sunt capabile să ducă o viață socială normală. \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

31 .- Dacă ă avea o rudă apropiată cu sindrom Down nu ă discuta cu alții despre asta.

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

32 .- Cele mai multe persoane cu sindrom Down sunt mulțumite de ele însele. \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

33 .- Majoritatea persoanelor cu sindrom Down se simt la fel de valoroase ca oricine altcineva. \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

34 .- Majoritatea persoanelor cu sindromul Down alege sa lucreze cu oameni care au același handicap \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

35 .- Ar trebui să împiedicăm persoanele cu sindrom Down să aibe copii. \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

36 .- Persoanele cu sindrom Down sunt, în general, la fel de conștiente precum persoanele normale \*

	1	2	3	4	5	6	
AP: Acord puternic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	DP: Dezacord puternic

37 .- Ar trebui să existe legi care să interzică mariajul persoanelor cu Sindrom Down \*

1 2 3 4 5 6

AP: Acord puternic       DP: Dezacord puternic

### Observații finale

Includeți aici orice comentariu pe care doriți să ni-l transmiteți


Enviar



# QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES ATTITUDES ENVERS LES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE DOWN (Francés)

Disponible en : <https://docs.google.com/spreadsheets/viewform?hl=es&formkey=dDIJbHNhOEZ4SENWMXNUM3VSSjBHanc6MA#gid=0>

Traducido por Prof. Dra. Roxane Barclay



## QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES ATTITUDES ENVERS LES PERSONNES ATTEINTES DU SYNDROME DE DOWN

Cette étude vise à connaître les attitudes adoptées envers les personnes atteintes du syndrome de Down par des personnes venant de différents pays et étant en contact à des degrés variables avec cette communauté. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à cette étude.

Votre tâche consiste à dire si vous êtes d'accord ou non avec chacune des phrases proposées, en tenant compte des recommandations suivantes :

- (a) Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse; chaque option indique seulement une façon de penser.
- (b) Veuillez répondre à toutes les questions, y compris à celles qui ne correspondent pas tout à fait à votre situation concrète.
- (c) En cas d'hésitation entre plusieurs options, veuillez indiquer celle qui se rapproche le plus de votre façon de penser.
- (d) Lisez attentivement chaque phrase, mais ne réfléchissez pas trop longtemps avant de répondre.
- (e) Répondez sincèrement. Ce questionnaire est anonyme et sera traité de manière confidentielle. Chaque phrase est évaluée sur une échelle de six, 1 signifiant "Je suis entièrement d'accord » et 6 signifiant « Je ne suis pas du tout d'accord ».

MERCI DE VOTRE COLLABORATION

---

**\*Obligatorio**

**Pays \***

Veuillez indiquer votre pays de résidence

**Age \***

**Sexe \***

Choisir ▼

**Niveau de formation \***

Veillez indiquer votre niveau d'études (terminées ou en cours)

Choisir ▼

**Cursus universitaire que vous suivez actuellement \***

(Veillez préciser : psychologie, médecine, science de l'éducation, etc.)

**Avez-vous des contacts avec des personnes atteintes du syndrome de Down ? \***

Choisir ▼

**Indiquez la fréquence de vos contacts avec ces personnes \***

(Veillez choisir le niveau le plus élevé pouvant s'appliquer à votre cas)

Choisir ▼

**Veillez indiquer les raisons de ces contacts \***

Cochez toutes les réponses qui vous correspondent

Famille

Travail

Assistance

Loisir/amitié

Bénévolat

Otro:

## Echelle d'évaluation

Veillez répondre à toutes les questions.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Soyez sincère.

Vos réponses sont anonymes et seront traitées avec confidentialité.

1.- Les personnes atteintes du syndrome de Down sont souvent moins intelligentes que les autres \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

2.- Un travail simple et répétitif est plus approprié pour une personne atteinte du syndrome de Down \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

3.- Je permettrais à mon fils d'aller à la fête d'anniversaire d'un enfant atteint du syndrome de Down. \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

4.- Au travail, une personne atteinte du syndrome de Down n'est capable que de suivre des instructions simples. \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

5.- Je n'aime pas être près de gens qui ont l'air différent ou qui agissent différemment. \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

6.- Les personnes atteintes du syndrome de Down devraient vivre avec d'autres gens souffrant du même problème. \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

7.- Les personnes atteintes du syndrome de Down fonctionnent, à bien des égards, d'une manière similaire à des enfants. \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

8.- Il ne faut pas trop en attendre de la part des personnes atteintes du syndrome de Down. \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

9.- Les personnes atteintes du syndrome de Down devraient avoir les mêmes opportunités d'emploi que quiconque. \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

10.- Les personnes atteintes du syndrome de Down devraient se maintenir à l'écart de la société. \*

1 2 3 4 5 6  
Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

11.- Cela me serait égal de travailler avec des personnes atteintes du syndrome de Down. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

12.- Les personnes atteintes du syndrome de Down devraient pouvoir s'amuser comme tout le monde. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

13.- Les personnes atteintes du syndrome de Down ont une personnalité aussi équilibrée que quiconque. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

14.- Les personnes atteintes du syndrome de Down devraient pouvoir se marier si elles le souhaitent. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

15.- Les personnes atteintes du syndrome de Down devraient être confinées à des institutions spécialisées. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

16.- Beaucoup de personnes atteintes du syndrome de Down peuvent être des professionnels compétents. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

17.- On devrait priver les personnes atteintes du syndrome de Down du droit de vote. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

18.- Les personnes atteintes du syndrome de Down sont souvent de mauvaise humeur. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

19.- Les personnes atteintes du syndrome de Down sont aussi sûres d'elles que quiconque. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

20.- Généralement, les personnes atteintes du syndrome de Down sont sociables. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

21.- Au travail, les personnes atteintes du syndrome de Down n'ont aucun problème à communiquer avec leurs collègues. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

22.- Il serait approprié que les personnes atteintes du syndrome de Down vivent avec des personnes normales. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

23.- On ne devrait pas accorder de crédit ou de prêt à des personnes atteintes du syndrome de Down. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

24.- Les personnes atteintes du syndrome de Down sont généralement méfiantes. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

25.- Je ne veux pas travailler avec des personnes atteintes du syndrome de Down. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

26.- Dans des situations sociales, je préfère ne pas rencontrer de personne atteinte du syndrome de Down. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

27.- Les personnes atteintes du syndrome de Down peuvent faire beaucoup de choses aussi bien que quiconque. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

28.- Les personnes atteintes du syndrome de Down éprouvent du ressentiment vis-à-vis des autres. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

29.- La plupart des personnes atteintes du syndrome de Down sont inconstantes. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

30.- Les personnes atteintes du syndrome de Down sont capable de mener une vie sociale parfaitement normales. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

31.- Si un de mes proches était atteint du syndrome de Down, j'évitais d'en parler autour de moi. \*

	1	2	3	4	5	6	
Je suis entièrement d'accord	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Je ne suis pas du tout d'accord

32.- La plupart des personnes atteintes du syndrome de Down ont une bonne estime de soi. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

33.- La plupart des personnes atteintes du syndrome de Down pensent qu'elles valent autant que les autres. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

34.- La plupart des personnes atteintes du syndrome de Down préfèrent travailler avec d'autres gens souffrant du même handicap. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

35.- On devrait éviter que les personnes atteintes du syndrome de Down aient des enfants. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

36.- Les personnes atteintes du syndrome de Down sont aussi conscientes que les autres. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

37.- Il devrait y avoir une loi interdisant qu'on se marie avec une personne atteinte du syndrome de Down. \*

1 2 3 4 5 6

Je suis entièrement d'accord       Je ne suis pas du tout d'accord

**Commentaires**

Faites-nous part de vos éventuelles remarques

## 13.2 ANEXO II. ESCALA DE OPINIONES SOBRE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

### Escala de Opiniones sobre las Personas con Síndrome de Down

Un grupo de profesores de la Universidad de Salamanca (Jesús López: [jlopez@usal.es](mailto:jlopez@usal.es) y Cristina Jenaro: [crisje@usal.es](mailto:crisje@usal.es)), junto con profesionales de Down España, estamos realizando un estudio sobre: Actitudes hacia las personas con Síndrome de Down. Estamos para ello recogiendo opiniones de diferentes grupos implicados (familiares, profesionales, compañeros, personas con síndrome de Down). En ese caso, nos interesa recoger la opinión de terceros (profesionales, familiares....) hacia este colectivo.

Así, a continuación aparecen una serie de adjetivos opuestos. Su tarea consiste en valorar el grado en que está de acuerdo con un extremo u otro de los enunciados, en una escala del 1 al 7, teniendo en cuenta que puntuaciones cercanas al "1" indican acuerdo con el adjetivo de la izquierda; puntuaciones cercanas al "7" indican acuerdo con el adjetivo de la derecha, y puntuaciones intermedias indican diferentes grados de acuerdo.

Así por ejemplo, si se presentara el siguiente constructo bipolar:

Blanco\_ \_ \_ \_ \_ Negro,

Se ha de tener en cuenta que las puntuaciones significarían lo siguiente:

- 1= Extremadamente blanco
- 2= Bastante blanco
- 3= Algo blanco
- 4= Ni blanco ni negro
- 5= Algo negro
- 6= Bastante negro
- 7= Extremadamente negro.

Muchas gracias por su colaboración y sinceridad.

Sus respuestas nos son de gran utilidad para desarrollar estrategias de evaluación e intervención en actitudes hacia las personas con síndrome de Down.

**\*Obligatorio**

**Indicar el grupo al que pertenece: \***

(Elegir el que proceda)

- Profesional
- Familiar de persona con síndrome de Down
- Compañero de trabajo de persona con síndrome de Down

**Género \***

- Hombre
- Mujer

Edad: \*

Estudios más altos realizados: \*

- Primaria
- Secundaria
- Bachiller, Formación Profesional o equivalente
- Universitarios

¿Tiene algún tipo de contacto con personas con Síndrome de Down? \*

- Sí
- No

Especifique la frecuencia de contacto que mantiene con estas personas \*

- Habitual
- Frecuente
- Esporádica

Indique por favor las razones de dicho contacto \*

(señale todas las que procedan)

- Familiar
- Laboral
- Ocio/Amistad
- Voluntariado
- Otras razones

Una persona con síndrome de Down es: \*

Aburrido-Emocionante

1 2 3 4 5 6 7

Aburrido-        Emocionante

Buen compañero-Mal compañero \*

1 2 3 4 5 6 7

Buen compañero-        Mal compañero

Capaz-Incapaz \*

1 2 3 4 5 6 7

Capaz-        Incapaz

Competente-Incompetente \*

1 2 3 4 5 6 7

Competente-        Incompetente

Con Autoconfianza- Sin autoconfianza \*

1 2 3 4 5 6 7

Con Autoconfianza-        Sin autoconfianza



**Confiado-Desconfiado \***

1 2 3 4 5 6 7

Confiado-        Desconfiado

**Consciente-Inconsciente \***

1 2 3 4 5 6 7

Consciente-        Inconsciente

**Débil-Fuerte \***

1 2 3 4 5 6 7

Débil-        Fuerte

**Desagradable-Agradable \***

1 2 3 4 5 6 7

Desagradable-        Agradable

**Diferente-Igual \***

1 2 3 4 5 6 7

Diferente-        Igual

**Enfermo-Sano \***

1 2 3 4 5 6 7

Enfermo-        Sano

**Feo-Bonito \***

1 2 3 4 5 6 7

Feo-        Bonito

**Hostil-Amistoso \***

1 2 3 4 5 6 7

Hostil-        Amistoso

**Improductivo-Productivo \***

1 2 3 4 5 6 7

Improductivo-        Productivo

**Inoportuno-Oportuno \***

1 2 3 4 5 6 7

Inoportuno-        Oportuno

**Inteligente-No inteligente \***

1 2 3 4 5 6 7

Inteligente-        No inteligente

**Intolerante-Tolerante \***

1 2 3 4 5 6 7

Intolerante-        Tolerante

**Inútil-Útil \***

1 2 3 4 5 6 7

Inútil-        Útil

**Malhumorado-Amable \***

1 2 3 4 5 6 7

Malhumorado-        Amable

**Malo-Bueno \***

1 2 3 4 5 6 7

Malo-        Bueno

**Negativo-Positivo \***

1 2 3 4 5 6 7

Negativo-        Positivo

**Niño-Adulto \***

1 2 3 4 5 6 7

Niño-        Adulto

**Pasivo-Activo \***

1 2 3 4 5 6 7

Pasivo-        Activo

**Peligroso-Inofensivo \***

1 2 3 4 5 6 7

Peligroso-        Inofensivo

**Penoso-Grato \***

1 2 3 4 5 6 7

Penoso-        Grato

**Pesimista-Optimista \***

1 2 3 4 5 6 7

Pesimista-         Optimista

**Resentido-Apacible \***

1 2 3 4 5 6 7

Resentido-         Apacible

**Resignado-Esperanzado \***

1 2 3 4 5 6 7

Resignado-         Esperanzado

**Responsable-Irresponsable \***

1 2 3 4 5 6 7

Responsable-         Irresponsable

**Sencillo-Complejo \***

1 2 3 4 5 6 7

Sencillo-         Complejo

**Sociable-Antisocial \***

1 2 3 4 5 6 7

Sociable-         Antisocial

**Suspicaaz-Ingenuo \***

1 2 3 4 5 6 7

Suspicaaz-         Ingenuo

**Trabajador-Holgazán \***

1 2 3 4 5 6 7

Trabajador-         Holgazán

**Triste-Alegre \***

1 2 3 4 5 6 7

Triste-         Alegre

Valioso-Insignificante \*

1 2 3 4 5 6 7

Valioso-        Insignificante

**Comentarios**

Utilice este espacio para hacernos llegar cualquier otra información, opinión o comentario adicional. ¡Muchas gracias!

Nunca envíe contraseñas a través de Formularios de Google.

Con la tecnología de  


Este contenido no ha sido creado ni aprobado por Google.  
[Informar sobre abusos](#) - [Condiciones del servicio](#) - [Otros términos](#)

### 13.3 ANEXO III: INSTRUCCIONES Y RESULTADOS DE LA VALORACIÓN DE JUECES A LOS COMENTARIOS SOBRE VIDEOS DE YOUTUBE

#### **Instrucciones**

A continuación se recogen una serie de comentarios relativos a unos videos aparecidos en youtube. Cada video está identificado con un número. Junto a cada video, aparecen una serie de comentarios. Tu tarea consiste, en primer lugar, en adscribir el comentario a uno de los factores relacionados con las actitudes hacia las personas con síndrome de Down, teniendo en cuenta que los posibles factores son los siguientes:

Factor 1: Visión de las personas con discapacidad, alude a la valoración de sus capacidades y limitaciones, tanto en sus habilidades sociales, laborales, comportamentales, etc.

FACTOR 2 Implicación Personal: Disposición o interés hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc) con personas con síndrome de down.

Factor 3: Derechos: se refiere al reconocimiento de derechos como el poder casarse, tener hijos, implicarse en actividades de ocio, votar, etc.

Factor 4: Capacidades: Se refiere a valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales (su capacidad para hacer frente a diferentes demandas que suponen la puesta en marcha de habilidades cognitivas, interpersonales, etc). de estas personas.

Factor 5: Estereotipos: Alude a etiquetas o juicios a priori sobre estas personas

(p.e. malhumorados, resentidos, simpáticos, ángeles, enfermos, bondad....).

En segundo lugar, dado que los comentarios pueden ser positivos o negativos, deberás indicar con un signo “+” si crees que el enunciado supone un juicio, valoración o actitud positiva, o un “-“ si consideras que el enunciado implica un juicio, valoración, et., negativo.

Si además lo consideras necesario, indica también cualquier comentario (p.e. esto no es un factor, esto es confuso...) que creas oportuno,

Una vez completada la tarea, te agradeceríamos mucho nos la devolvieras por email, pues de este modo nos facilita mucho el proceso de corrección. Muchas gracias por tu colaboración: Jesús López Lucas ([jlopez@usal.es](mailto:jlopez@usal.es)) y Cristina Jenaro ([crisje@usal.es](mailto:crisje@usal.es)) .

### 13.3.1 Video 1

(24 comentarios eliminados, demasiado negativos o marcados como spam)

Enunciado	Factor	Valencia
esetio es un imbecil por dentro aunke duela decirlo estara pensando me cago en la subnormal esta en el compromiso ke me a metio y como patatero vuelve a mentir	1	1
desde Latinoamerica- quiero expresar mis felicitaciones a las personas que luchan por la inclusion,,	3	2
SOY COLOMBIANO... y felicito de todo corazon a las personas con capacidades diferente. PARA ADELANTE..	1	2
Ojalá te salga un hijo "normópata" (sin ningún tipo de discapacidad) y te salga el mayor hijo de puta que haya nacido en la Tierra. En realidad no te lo deseo, pero, ¿qué harías en ese caso? ¿Exterminarlo como propones? Gente como vosotros sois los obstáculos que poco a poco superamos. LA INTEGRACIÓN SÍ ES POSIBLE.	3	2
pues a donde llegaría el país si lo dirigiesen subnormales??? ya va mal con gente normal...solo faltaría que se metiesen subnormales, no te jode. La integración es imposible quien no puede no puede y ya está, cada uno a vivir el papel que le toca en la vida	4	1
Metete en tus asuntos imbecil tu no tienes personas cercanas para hablar así comete webon! No te metas con estos angelitos	5	1
no me meto con ellos solo digo que la integracion social es imposible y que cada cual debe asumir el papel que le ha tocado vivir.	3	1
entonces metete en tus asuntos en lugar de insultar a estos bellos angeles	5	1
la verdad que sí >: ] son tan bellos. I LOVE YOU DOWNS SYNDROME! ojala todos fuéramos iguales que estos angelitos, nosotros somos basura :( somos malos y ellos son el progreso, son sabios y ayudarán a todos a llevar una vida mejor! nosotros somos los que tenemos defectos cromosómico, ellos son puros y perfectos! qué envidia les tengo!	5	1
Ya en serio, no estoy en contra de ellos y los considero personas como nosotros... pero de eso ha decir que son más inteligentes que nosotros hay un cacho eh?	1	1
Ya los he visto, y también he visto como ellos tam bién ejercen la violencia doméstica, se saltan reglas básicas de la sociedad como guardar la fila en el supermercado y otro tipo de barbaridades..... que aqui nadie es santo eh?	5	1
Hay una verdad miren las estadísticas cuando niños de S.Down hay en el mundo y en los países que aprueban el aborto miren como ha disminuido por que ? por que los matan en el vientre antes de que nazcan	3	1
Un auténtico dictador que tendrá el dudoso honor de dejar una cicatriz en nuestra economía. ¡¡Por favor españoles despertad! diciendo como borregos que todos los retrasados estos tienen más corazón que los demás, venga seguid apoyando esta disgenesia propia de retrasados. gracias a dios existen pruebas como la amniocentesis y prácticas como el aborto que vienen de perlas para que no salgan semejantes despropósitos genéticos. Venga, ojala que os salgan hijos así, pero yo si mi mujer se queda embarazada y ven que va a salir con síndrome de down, aborta si o sí. OS DESEO QUE OS SALGAN CON SINDROME DE DOWN	2	1
todos deberíamos de tener una oportunidad trabajar en lo que fuera, yo no tengo síndrome de down, pero tengo una discapacidad.	3	2
te llevarán paya un día, te harán un pekeño reportaje o documental y después a tomar por saco....y todo de manera falsa e hipócrita....	2	1
no se ha mofado de nadie, sois uns terjiversadores y demagogos de mierda, está clarísimo que alguien ha puesto a esta chica ahí y la ha utilizado como reivindicación, posiblemente no ha entendido casi nada de lo que le ha explicado el subnormal de zapatero.....por otra parte, no, izaskun, no vas a trabajar en el congreso de los diputados no te creas lo que te dije ese payaso cobarde y mentiroso..	4	1
hay gente de color con síndrome de down, negro es un color	5	2
X K NO HAY NEGROS CON SINDROME DE DOWN	5	1
ke gillipollez,, hay negros con síndrome de Down!!!!	5	2
no hay indígenas con síndrome de down te lo aseguro	5	1
con todos mis respetos a los síndromes de down.... hay muxos en el congreso que son mas anormales que vosotros.... sin ir mas lejos el que tienes delante tuyo es el mas grande.	1	1
estos cometarios en especial el de lalmix es un estúpido.....xq le dices q tenga un hijo con esas discapacidades, si tener un niño con una de esas discapacidades no es un castigo.....	1	2
Lamentablemente una persona con síndrome de down, no tiene un retraso (como la palabra ya lo dice: atraso).	5	2
Es una persona con un problema en el cromosoma 21.	5	2
Por favor, seamos cuerdos. La discriminación positiva me da miedo.	3	1
A esta pobre chica se nota que le han dado el guión.. Sinceramente, como ya vemos muchos de nuestros políticos no están capacitados.. Una persona con síndrome de down, no puede ejercer un cargo público. Lo siento, pero es así.	4	1
que es la discapacidad? mi hermana tiene síndrome de down y cuando me comparo con ella a veces soy yo la que me siento discapacitada. La sociedad llama a las personas con síndrome de down son "discapacitados", pero están capacitadas para muchas cosas. A mi me llama "capacitada" pero estoy discapacitada en muchas cosas. El que piense que no tiene nada que envidiar a una persona con síndrome de down, es que no conoce a ninguna persona con síndrome de down.	4	2
no dudo que seas mas discapacitada, pero no perdamos la cordura y admitamos las limitaciones que tienen las personas con síndrome de down ni el hecho de que se las quiera incorporar al trabajo para poder manejarlas mejor, si no flaco favor las estaríamos haciendo.	1	1
totalmente de acuerdo. Tengo un vecino con síndrome de down, y ya me gustaría a mi sentir tanto amor por todo el mundo y tan poco odio en el corazón como él. Salu2	5	2
Aunque estoy a favor de las ayudas a gente que lo necesita no comparto el mismo punto de vista. Querer llegar a la igualdad imponiendo desigualdades no está bien.	3	1

Dios mio como se os ocurre poner a EDESIO en la television????? porfavor ya hay que EXTERMINAR a este tipo de peronas de la faz de la tierra bcuanto mas rapido mejor, yo qe se, una bomba nuclear o algo, pero matadlos a todos ya, el mundo esta lleno de basura como esta	3	1
si discapacitada, pero con piso!!! vaya vaya, yo no la veo discapacitada!!! si que vien bien estos!!!!	5	1
son errores genéticos, no son concientes de ellos mismos.	5	1
Es increíble la tranquilidad que esta niña presenta, porque normalmente las personas que padecen de este síndrome son hiperactivas y vean que atención y compostura posee, que buen trabajo han hecho con ella, impresionante, ojala y en mi país hubiera ese tipo de terapeutas.	5	1
casi todos en este tema suenan como gente de peliculas, es por que no saben de lo que hablan, y sienten compasión de algo que no conocen.	5	1
hay un dicho ke dice: Hay muchos tipos de discapacidades, la unica mala es la de no tener CORAZON. Gente ignorante habla mal de ellos, logico que da bronca, yo tuve un hermano con discapacidad y les digo la verdad lo unico que te dan es amor.	5	2
Pues a mi me da verguenza ver como utilizan a la pobre gente con sindrome de down para publicitarse politica o laboralmente, escondiendo la falta de ayudas sociales detras de la escusa de la integracion laboral. PD no nos dejemos engañar por la sensibilidad de la que ningun politico hace gala mas que para engañar.	5	1
No sé, yo he visto niños y adultos con discapacidades graves, como parálisis cerebrales agudas que consisten que los afectados están tumbados en un carrito de niño con los dedos retorcidos y no piensan, no hablan, no hacen nada salvo mirar al cielo y balbucear. La vida se ha de defender siempre que sea digna.	5	1
Y a la que hace la pregunta,ya está bien de discriminación. Solo por ser sindrome de Down no se es merecedor de un trabajo. Hay gente con carreras y brillantes y están en el paro	3	1
Ojalá Dios, aunque daré por hecho que no eres creyente, te haga un regalo semejante. Porque mi hermana es maravillosa.	5	2
Soy deísta por lo tanto no veo un descendiente con Síndrome de Down como un regalo por obra de "Dios". La evidencia es que el 90 % de los casos donde el feto tiene estas "alteraciones" los padres solicitan el aborto.... Cuando estuve leyendo tus comentarios me esperaba ésto: "Tengo.... con Síndrome de Down de..." Es inteligente defender uno de los tuyos.	3	1
Para terminar: Tengo una hermana con Síndrome de Down de 11 años. Mi hermana lee y escribe. Suma, resta, y multiplica. Le cuesta más aprender, pero al final lo logra. Pero su mayor logro, es haber nacido, porque todos y repito TODOS y cada uno de los que le rodeamos, desde entonces somos mejores personas. Y me enorgullezco de tener esta hermana, porque ahora soy más humana con mis pacoentes y ejerzo mejor la medicina.	1	2
Yo pienso cosas horribles de muchos tipos de gente, de la manera en que están dirigidos muchos organismo internacionales, y aun así, trato de respetar, si quiero ser respetado. Y tú decides machacar al más inocente y a sus familiares? SOLIDARIZATE con el mundo. RESPETA a gente buena, que se esfuerza por ser aún mejor.	1	2
Hay miles de minusvalías, tanto físicas como psíquicas. Nadie duda que los Síndrome de Down tienen más problemas a la hora de aprender, y que hoy en día,excepto Pablo Pineda que ha hecho la carrera de Magisterio, ninguno ha conseguido un título Universitario.	4	1
Son retrasados mentales, en cuanto a que tienen un desarrollo cognitivo más precario. Pero eso te da derecho a utilizar frases que duelen a muchos? Por el mero hecho de vanagloriarte en tu opinión?	4	2
El afán de superación y la alegría que desbordan estas personas hacen al resto de las personas que la rodean más humanas, más rectas en su moral, y más solidarias. Y eso me parece, que es la contribución más completa que se puede hacer hoy en día a la "evolución humana y civilizada." Son importantes los jefes de Estado, las empresas, la Sanidad, o la Bolsa. Pero en la medida en que éstas estén dirigidas por personas HUMANAS, el mundo será un sitio mejor en que pasar esta vida.	5	2
Soy médico. El Síndrome de Down es un trastorno genético del cromosoma 21. Una Trisomía en concreto. Un síndrome es un conjunto de signos clínicos. Las personas que tienen esta alteración, no enfermedad, evidentemente tienen limitaciones en ciertos aspectos.Pero te digo, cuando dices que son una molestia para la sociedad y no sirven para nada, te equivocas. El ámbito laboral, no es ni de lejos la unica contribución que alguien puede hacer a la sociedad.	1	2
Tu eres el retrasado mental. Esta gente son una molestia para la sociedad, no atribuyen nada. Forman parte de una superpoblación mundial quienes no tendrán descendientes ni podrán aportar un trabajo bien hecho sin las ordenes de alguien con una inteligencia media. Gastos innecesarios= muchos: Contribución a la evolución humana y civilizada= 0 . Eres muy tonto campeón...)	5	1
No se que clase de ser humano puede escribir cosas como estas... definitivamente eres una persona muy ignorante y siento lastima por ti y las personas que te rodean ya que debes ser sumamente negativo e infeliz. Si tienes complejo de maquina hace dinero lo einto por ti el ser humano trasciende estos aspectos y ojala algun dia aprendas a la valorar la diversidad y puedas conocer el aporte tan valioso que dan las personas con Síndrome de Down a este mundo....	1	2
No se que clase de ser humano puede escribir cosas como estas... definitivamente eres una persona muy ignorante y siento lastima por ti y las personas que te rodean ya que debes ser sumamente negativo e infeliz. Si tienes complejo de maquina hace dinero lo siento por ti el ser humano trasciende estos aspectos y ojala algun dia aprendas a la valorar la diversidad y puedas conocer el aporte tan valioso que dan las personas con Síndrome de Down a este mundo....	1	2
Solo quisiera saber cual ha sido tu aporte a la humanidad??? Dame referencias o algo sobre aquello que te hace mejor que una persona con Síndrome de Down?? Que haces que ellos no podrían hacer???	1	1
Por mucho que te diga tu pensarás que soy un fantasma o quedando bien contigo por lo cual esa no es mi posición. No nací con Síndrome de Down y si hubiera sido así, pues odiaría a mis padres.	1	1
Ya sé que la gente te odiará con este comentario, pero apoyo lo mismo....	4	1
Una persona con un problema en el cromosoma, no me parecen que los usen así.... es muy triste.Y una carga para los futuros hijos no downs, y demás. Me parece fuerte que ahora que se puede elegir tener o no a un niño con down, hayan padres que elijan tenerlo.	3	1
Existe una persona con síndrome de down y se llama pablo pineda que ingreso a la universidad ELLOS PUEDEN LOGRAR COSAS QUE tu no harías... pronto sacaran una pelicula de el y precisamente el la protagonizara. TU NI ACTUACIÓN PODRIAS hacer y sabes porque NO TIENES SENTIMIENTOS NI VALOR HUMANO.	1	2

¿Cosas que no puedo lograr? Tengo un intelecto normal, como muchos de vosotros...	4	1
Si hay algo de lo que has mencionado que no pueda lograr sólo sería por falta de disciplina, circunstancias de la vida, o porque no me gustase... no tiene en absoluto que ver con mi capacidad mental. Y sobre lo que yo dije, es más que cierto. ¿Cuántos no os importaría casaros con un Down?	5	1
Son una carga, no es un retraso es un fallo cromosómico. No es algo que lo curo la psicología.	5	1
Primero no se que es filipiar... eso no esta dentro de mi diccionario español! SEGUNDO MUCHOS de ellos son atletas actores, universitarios, TU NO LLEGARÍAS A ACTOR ¿y sabes porque? para ser actor debes sentir y padecer los sentimientos de los seres humanos, NO SON CARGAS sociales, a mi me enseñan a vivir, esa NIÑA TUVO COHERENCIA Y TRANQUILIDAD para hacer una pregunta COMPARA ESO con una concursante de miss universo QUE SE ENREDAN EN SOLO RESPONDER...	4	2
Mira, tú di lo que quieras que si no tengo corazón y todo lo que te parezca. Pero es más que claro que personas que les crean expectativas que la sociedad no les va a otorgar. Como tener una pareja NO Down, como el ser tratados como niños, como la limitación y frustraciones que sufren al reconocerlo...	5	1
Yo personalmente no traería a la vida a un hijo Down, debido a que no quiero que llegue a ser carga para sus futuros hermanos, ni que se sientan o despreciados o tratados siempre como niños en esta sociedad. Lo haría por él. Y mucho menos, me atrevería a pedir ayudas al gobierno, previamente habiendo podido elegir tenerlo. Es de ser irresponsable, que por unas ansias maternas, se traiga a un niño con un problema CROMOSÓMICO a este mundo, que no es cojo o le falta un brazo	3	1
infrmate pedazo de ameba, pablo tiene un síndrome de down que se llama mosaicismo, que tiene casi la misma inteligencia que una persona normal pero aspecto de downie. El 2% de los síndrome de down tiene mosaicismo, el resto son retrasados a más no poder.	4	1
Para empezar NO SE QUE SIGNIFICA AMEBA no esta dentro mi español, sin embargo TAMPOCO ACEPTO que me insultes si QUIERES RESPETO respetame a mi... AHORA TODOS LOS DE SINDROME DE DOWN tienen una inteligencia... QUE NO la saben aprovechar incluso los NIÑOS INDIGOS, SINDROME DE ASPERGUER si tu no tienes respeto por las PERSONAS entonces simplemente das LASTIMA Y PODRE de ti PORQUE TE ACORDARAS sigues pensando de esa manera.	5	1
Otro detallito... Yo prefiero tener un HIJO CON SÍNDROME DE DOWN que un hijo DELINCUENTE, DROGADICTO o ALCOHOLICO o cualquier otra cosa..	5	2
EL SÍNDROME DE DOWN no es ningun castigo para nadie, CREO FIRMENTE que ellos vinieron al mundo por algo. Siendo tu NORMAL das pena PORQUE NO TIENES sentimiento ni respeto por ellos, ELLOS TAMBIÉN sufren aman y se desenvuelven. Todos EN ALGUNA OPORTUNIDAD hemos tenido problemas de aprendizaje a unos les gusta las matematicas a otros el arte.	1	2
tanta falsa moralidad, que la gente parece que quiera tener hijos con síndrome de down, de hecho a todos los que apoyáis el síndrome de down os deseo que os salgan hijos con síndrome de down. Os aseguro que el día del nacimiento van a ser los peores de vuestra vida en cuanto veáis que os ha salido esa abominación. Y a ver si aprendéis, hay síndrome de down que son malas personas, cabrones a más no poder, que pegan a sus madres, etc.	5	1
cómo voy a tener sentimientos por seres no cercanos a mí, defectuosos, que a sus padres no le ha dado la gana abortar? y lo han tenido por capricho. Yo no digo que vaya a exterminarlos ni vaya a hacer nada contra ellos, pero hay que ser muy tonto para no abortar si se va a tener un hijo de estos. Lo dicho 3 veces, os deseo que vuestros hijos os salgan así. Me la suda la gente como se quiera joder las vidas mientras no interactúe con mi vida.	2	1
Entonces no quieres ni a un ser vivo. UN PERRO TIENE MAS SENTIMIENTOS QUE TU, das lastima EXISTEN TANTAS MUJERES que no pueden tener un hijo Y TU HABLANDO DE ABORTO que desastre.. y si algún día tengo un hijo síndrome de down LO APOYARE Y LO DEFENDERE ASÍ tenga que dar mi vida... eres POBRE SER X personas como tu NO DEBEN EXISTIR, pero la vida se encargara de darte una sorpresa ... EN FIN X CONTIGO.	2	2
Eres la peor mierda del mundo, tu no deberías existir y todo lo ve Dios y Dios te juzgara y te hundira en los lugares mas reconditos del infierno maldito, no te vuelvas a meter con estas personas, son lo mas especial y bellos que existen son ANGELES y tu eres un pobre diablo, suicidate!!!!!!!! ARRIBA LAS PERSONAS OCN SÍNDROME DE DOWN Y OTROS NIÑOS ESPECIALES SON ANGELES Y SON LO MAXIMO!!!!!!!!!!!!	5	2
Pues como son lo máximo para ti, te deseo que cuando tengas hijos te salgan así, ya verás qué felicidad te da ver como tu hijo nace con síndrome de down. No son angelitos, conozco muchos casos de hijos con down que agreden a las madres y les hacen la vida imposible, soy profesor en un colegio para niños con discapacidades mentales y puedo hablar con más propiedad que tú y que todos.	5	1
estoy contigo... esta gente que apoya el síndrome de down son unos ignorantes. Mira la mayoría habla de dios y que son santos O_o. Te das cuenta de su mentalidad retrograda? No gastes tiempo con ellos, la ciencia y el progreso nos dará la razón a todos los sensatos y esta gente en su mundo irreal morirán habiendo vivido una vida vacía e incoherente.	3	1
Solo piensan en su pasteleo, y su moralidad, y no en cómo se sentirán ellos... o decidme cual de vosotros estáis dispuestos a casaros con un síndrome de down, y tener hijos...? Ninguno! exacto... O no visteis a Pineda, que se supone es el down mas capacitado de todos, y como renegaba en la entrevista en el Hormiguero de que las chicas "normales" no le hacían ni caso... pues eso. Dejad la hipocresia.	3	1
Muy buen ejemplo el de esa chica.	1	2
ajajajajajaa menuda tonta estas echa... no ves k no dices mas k tonterías.. yo me río me mofo.. de tu vida y de tus reacciones k no te gusta k me cague en los mongolitos.. pues me cago jodete.. tu y todos los subnormales k soys la ultima mierda.. apesosa yo? no sera k no te lavas el coño y ya te empieza a oler ajajajajaja venga uarra nos vemos en la eskina de tu calle a cuanto cobras la hora? hace 1 año	5	1
QUE DIOS TE MANDE UN HIJO DE ESTE TIPO, CUADO ESO PASE, VUELVE A ESTA PAGINA Y LEE TUS COMENTARIOS, NO TE MOFES DE ESO Q CONOCI UN CASO ASI, Y BASTANTE CARO LE COSTO A ESA PERSONA,	5	1
pos soy todos unos hijos de puta!poruqe os meteis con los deviles!pero no veis k cada persona tiene derecho a luchar por su dignidad ya tenga una enfermedad o no! Y QUE SEPAIS QUE: LOS DE SINDROME DE DOWN NO TIENES UNA ENFERMEDAD YA QUE NO NECESITAN MEDICACION PARA CURARSE!	5	2
ajajajaajajaja jodete anormal. a ti k te pise un tren yeno de mierda de subnormales	5	1
dice: Y YO ME PARTO LEYENDO TANTA MIERDA AJAJAJAJAJAA k kien soy? el k se rie en vuestra puta cara viendos intentanto acer amistades y colgando temas absurdos pobre se notaa ke kiere iiamar la atencion . su	1	1



madreee see a de avergonzarr tantoo de aberr traído al mundoo a un bastard@ kee no le dio la minima atencion keriendo aser amistadss burlandosee de las demas personas jajajaja soLo ignorenn,,,solo es una mierda mas q el mundo nos pon d ejemplo a no seguir. tOxicbutterfly14 hace 1 año		
.. estas "personas" si se le puede yamar asi no son personas no son conscientes de el mundo que les rodea y el cual le da la espalda asi k dejar de decir izasku y su puta madre xk no es posible la vida es asi asumirlo ajajaja no keremos mongolos mongolas ni gente con retrasos mentales PD:conoci una vez a un subnormal.. y le haciamos novatadas y nos reiamos en su puta cara todo el dia bonito verdad? kisses seres imperfectos hace 1 año	5	1
piensa, sient y hazlo, encuentra esa coherencia en tu vida, para q así no hagas publicidad d tu ignorancia, lo q el mundo no quiere son a seres repugnants como tu, se nota q tienes mucha habilidad, pero solo para hablar tontrias, necsitas informart mas para q opines, se q si lees mas sobre"Sindrome de dawn"podrias entendr d q ellos pueden llegar a ser mjor q uno mismo y dcir q son mejores q tu esta por dmas	1	2
a joderse me parece muy buen que quieran igualdades bla bla bla xro a mi lo ultimo que me queda poor ver es a una mongola trabajando en el congreso de Iso diputados si salen ijos asi.. k no nazcan directamente y no sufran con todo mi mas sentido de la humildad AJAJAJAJAJAJAJAJAJAJAJA y aora vais y os jodeis panda de retrasados mentales k dais pena nen hace 1 año	3	1
evidentemente, eres peor o ival k estos mongolos	5	1
irónicamente, aquellos que están "completos" trabajan o hacen menos que aquellos que tienen un defecto, sea del motivo que sea.	5	1
en cuanto a ti subnormal con toas las letras deja de ver pelis.. que te estas flipando muxo a nadie le gusta la gente mongola es una verdad como un puto templo al igual que nadie quiere gordas.. gordos.. y gente que de mala imagen EL MUNDO ES ASI ASUMELO O JODETE yo soy de los perfectos.. ajajajajajajaja a joderse	2	1
yaaaa yo es k soi diferente.. avian muxos subnormales en el mundo y naci yo.. dan ganas de vomitar? pues recuerda estas palabras: si x mi fuera no existiría nada en este mundo ni subnormales ni maricones ni putas como tu ni nada y si tengo un ijo asi.. pues k le den te lo mando a ti k lo cuides visto k eres mongola	3	1
lo kesta claro k es tienes sindrome de dawn xro asta ay.. la eso claro k la tengo no soi mongola ni naaaaaaaa parecido asi k sino te importa aparta de mi camino k no kiero cojer sindrome de down ni nada por el estilo ajajajajaajaj	5	1
En este video de youtube si que hay mucha gente comentando que probablemente SUFRE de sindrome de down, esa terrible ENFERMEDAD. Ahora no es una enfermedad, es un desorden genético, me da igual, igual de terrible es.	5	1
¿ y cual es el problema???.no es un "defecto genético " es una " singularidad genética"....yyyyyyy??????????...	5	2
Preciosa!! Tengo a mi hija Daniela, que es muy parecida, más flaca eso sí, t de 21 años. Estos cabros son maravillosos.Unos Faritos de luz que te iluminan la vida, con su amor, y travesuras.Yo estoy muy contenta ocn ella, y si supiera que la estoy esperando a ella, la tendría igual, de nuevo! Y no es un suplicio chino, ni nada, por lo menos aquí en Chile, no son discriminados, me extraña que en España sean tan ignorantones...algunos	5	2
señora la felicito desde colombia... suerte con su hijita y le decco lo mejor...	2	2
excelente,todo lo pueden.Descubran el video de Rocio una niña con sd que le gusta cantar.Está como Rocio canta tango y es de Argentina.	4	2
y eso No es todo, no puedo creer, que estando en siglo XXI gente tan ignorante diga q sea Una enfermedad. que idiota.... hey tu.,, te haces el nazi, nacionalista o como mierda sea, si no sabes del tema entonces no comentas aweonao, y podrias mejorar un poco mas tu ortografia vale? ... ah y lo otro... el avance de la raza?, que mierda estas hablando. con gente como tu vamos retrocediendo, y te lo aseguro... gracias.	1	2
no sacas nada con enojarte, hay siempre todo tipo de gente en todos los siglos.El S Down no es una enfermedad, obvio.. ¿quien dijo del avance de la raza?...¿ que onda?. Yo tengo 1 hija con Down y estoy muy contenta con ella,y la raza me la meto en cierta parte, prefiero ver a la persona como única, singular y por lo que vale en su alma y su reclitud, y no por "manadas" que son las razas(Nazi la propuesta en todo caso. locos e ignorantes..abundan) doesn't matter at all.	5	2
No puedo creer q a la altura que estamos teniendo tantos medios para investigar, todavia se hable de sindrome down como ENFERMEDAD...	5	2
no te enojés.. yo soy mamá de una niña con Down, y jamás me la han discriminado..., tiene 21 años. No sacas nada con calentarte la cabeza, esmejor educar a los demás, sobre que NO ES UNA ENFERMEDAD, por lo menos mi hija está de lo más sana.Y es un farito de luz para quienes la conocen y para mí, mucho más...así es que Tranquilo!.Un beso	5	2
yo tambien soy mamá de un niño con down, lo han discriminado. No me caliente solo fue una reaccion. Se q no es una enfermedad, solo q me molesta q la gente piense q es así o q es algo hereditario. besos :)	5	2
residuo por que? por decir que no tienen la culpa de sus problemas? entonces tu los culpas? yo soi un residuo pero tu eres un monstruo desalmado	1	1
Respeto la vida pero debería esterilizarse a las personas con enfermedades hereditarias, y aplicaría buenos habitos a la gente, así tengo el convencimiento de que se podría erradicar el 50% de enfermedades del pais donde se aplique.	3	1
el sindrome down es un desorden genético... en vez de escribir bolid... porque no investigas mas?	5	2
Estoy de acuerdo contigo. Basta de sentimentalismos, si no sirve a la basura, se les evita sufrimiento.	5	1
ios sindrome de Down no pueden tener descendencia. por otro lado estoy de acuerdo contigo en que tiene que haber un control de la natalidad sobre las personas de menor inteligencia,( pero claro, quien pone el limite???) y luego sobre el resto de la población.	3	1
en realidad estoy asombrada de la ignorancia...siglo XXI... las mujeres Down sí pueden tener descendencia, los hombres no.	5	1

1. ignorancia la tuya yo soy científico. 2. ni los hombres ni las mujeres con síndrome de Down pueden tener descendencia. 3. yo no hice distinción entre mujeres y hombres con síndrome de Down, aprende a leer.	5	1
Las mujeres con síndrome de Down son fértiles, dando aproximadamente un 50% de descendencia mongólica independientemente de su edad (en nueve casos estudiados, la edad media de las madres mongólicas era de 22 años, mientras que la media de la edad que tenían sus madres cuando ellas nacieron era de 36 años). (continua) Aunque, teniendo en cuenta la histología testicular, los varones Down podrían no ser considerados estériles, sin embargo parece que su fertilidad puede estar muy disminuida; de hecho hasta ahora sólo se han mencionado muy contados casos de paternidad. Puedes consultar estas fuentes en un artículo de J.R.Lacadena, en la web del Instituto de Tecnologías Educativas del Ministerio de Educación de España.	5	2
el problema lo tienen en su mayoría los padres, si una mujer embarazada fuma, bebe, o consume drogas, es de esperar de que el hijo tenga algún problema como un CI bajo, anemia etc	5	1
te doy toda la razón. La frase es "No odiarlos por aquello que no han querido escoger".	5	1
¿Sos boludo? El síndrome de Down no tiene NADA que ver con lo que hayan hecho o hayan dejado de hacer sus progenitores. Es sólo una alteración cromosómica. Dios mío, CUÁNTA INCULTURA!!!!!! Y eso que yo no conozco a ningún "downie" ni he estudiado nada sobre el tema...	5	2
que fácil es hablar desde la ignorancia, cabronazo ojala te salga un hijo autista con los consiguientes normales problemas de agresividad, epilepsia, retraso mental, etc.	5	1
ellos no tienen la culpa de su problema yo de trabajo les daría aquel para el que estén capacitados (no precisamente una mierda trabajo) pero yo por ejemplo no pondría a un minusvalido como atleta o un ciego como corredor.	5	1
Lalmix, el autismo es un trastorno de la conducta, únicamente complica su relación con el entorno, está demostrado que la mayoría de autistas tienen una gran inteligencia y rápida comprensión.	5	2
si ha tenido que leer la pobre chica su sencillo discurso. Habrá entendido lo que le ha respondido ZP? pero si no sabe ni hablar, sólo balbucea no me jodas. No confundamos la tolerancia con la estupidez. Sería un atropello.	1	1
Me imagino que tu debes ser el mejor orador, y que sin ninguna muletilla o trabas lingüísticas puede hablar en cualquier ponencia. Yo soy profesor en Educación Especial y se por lo que tienen que pasar esos muchachos, y puedo ver hasta donde pueden llegar. Pero gente como tu todavía tienen la palabra "INVALIDO" metido en la cabeza, desvalorizando a estas personas que solo tienen alguna discapacidad, solo alguna traba pero que pueden lograr hasta más que tu.. Casi seguro... 43 años.. Bah	1	2
supongo que si puedan conseguir mayor cosas, porque tienen mayor voluntad movida por la idea de igualarnos...	5	2
No tiene porque ser el mejor orador; pero algo está claro la chica tiene síndrome de Down. Wikipedia: "Representa el 25% de todos los casos de retraso mental" Qué le vas a exigir? Nada, porque no llega.... Dejémosnos de solidarizarnos con casos perdidos por favor. No me seas retrasada:)	1	1
Los que tienen un CI medio o superior al normal no tienen comparación con estas almas perdidas. No me seas necia y abre los ojos. Son retrasados mentales. Aceptálo de una vez	4	1
El Coeficiente Intelectual es una ridícula fórmula -poco criteriosa- si se la aplica indiscriminadamente para todo tipo de casos, y no establece resultados comparativos veraces ni unívocos. No sé a qué te referís con "casos perdidos"...	4	2
El CI es una ridícula fórmula para aquellos que tienen deficiencias y afrontar mejor así su vida.:)	4	1
Seamos realistas quien contrataría a esa chica, yo desde luego para nada complicado, y lo mismo todo el mundo, basta de hipocresía y vestir todo de rosa.	2	1
yo trabajo en un sitio donde los contratan y ellos hacen cosas como lavandería industrial y objetos manuales... pues tal ves tu no pero hay gente q si q lo hace yo he visto con mis ojos q estos chicos son tan gente como tu o yo por eso aunq quisiera no puedo apoyar una ley así :S	2	2
conozco muchos casos de estos chicos con síndrome de dawn, y quieras que no, no están capacitados para trabajos serios, y no son gente como tu y como yo, su CI es muy bajo.	4	1
Para cosas sencillas pues quizá hasta podrían ser mejores, pero para algo más serio ya sabemos que no son capaces.	1	1
al decir gente como tu y como yo quise decir q ellos tamb son como nosotros q piensan y yal, no trate de decir q ellos son tan inteligentes como nosotros pq obvio q no, pero ser mas listo q algie no significa q tu tengas mas derechos q el.. solo digo q esta ley tiene muchos puntos q deben ser tratados aparte..	3	2
Yo si fuera a tener un hijo síndrome de dawn lo abortaría, tengo un hermano autista, y se el trabajo que conlleva tenerlos, y te joden la vida, y son un gasto para el estado. Hablo desde la experiencia. No es su culpa? Pues claro que no, pero yo desde luego no lo tendría si pudiera evitarlo, y nunca tendría uno trabajando para mi a no ser que fuera poniendo clavos, porque ellos seguramente no se quejarian por sus derechos debido a su bajo CI, y los podría explotar.	3	1
Esta chica seguramente es mucho mas trabajadora, eficiente, educada y honesta que la gran mayoría de la gente "normal". Y no se dice "discapacitado" sino "persona con capacidades especiales".	5	1
Dios te bendiga Izaskun y que te vaya muy bien en la vida.	1	2
Joder como dicen en España!!!! Que seguridad de esta niña, que cosa más impresionante que una chica como ella tenga más valor que muchos de nosotros para hablarle de esa manera a un Presidente de un país!!!! Joder Izasku, eres genial!!!!!!!!!!!!	1	2
Wuaooooooooo no puedo creer lo que miro aqui los comentarios que dejan aqui wuaooooooooo tengo una nina de con el síndrome de down mi nina tiene 5 años me quedado bocabierta de mirar tantos comentarios que dejan aqui unos pobres no saben lo que dicen espero que estas personas nunca lleguen a tener un niño con el síndrome de down muchas bendiciones para esta nina sigue adelante	1	2
te compadezco, tengo un hermano autista, y se lo que es soportar a un retrasado en casa toda la vida, es una desgracia, te joden la vida, que se le va a hacer. No pudiste abortarlo?	3	1
cada cual que decida cómo va a ser su vida. ¿Ese niño que no se aborta lo vas a mantener tú?, ¿se lo vas a cuidar tu cuando vaya a trabajar? ¿le vas a dar trabajo tú cuando crezca?	2	1
Ah, y respecto a tu pregunta, aun estando llena de mala educación, te la voy a responder. Efectivamente, un discapacitado tiene mas dificultades para encontrar un puesto de trabajo. Pero porque esa ley no se respeta, o no la respetan las empresas. Así que deja de cargarle el muerto de un problema tan grande a quien no piense igual que tu.	1	2
Yo respecto a este tema no tengo ni la mitad de ignorancia que tu. Porque mi hermana tiene síndrome de down y he crecido con personas como ella. Además trabajo en una asociación que lucha contra personas víctimas de prejuicios	3	2

como tu. Dime por que no se va a mostrar en público que no se cumpla una ley?? Ella reclama que se cumpla una ley igual que los demás preguntaron por la crisis, el paro o otras cosas. Es que no te das cuenta? que es exactamente lo que hay que ocultar?		
A ti te parece un "show" te parece "morboso" porque ves a esta gente como a leprosos que salen ahí para dar pena..Conoces a alguien con síndrome de down?	5	2
mira, mocososo, (o mocososa me da exactamente igual) te dejas de prepotencia y de insultos conmigo, eso para empezar. Prejuicios e ignorancia?? deja de colgarme a mí tus defectos. Lo del CV no es un "detalle", es un CV y un posible puesto de trabajo. Y sí, abogo por la integración de los discapacitados, pero no por que se muestre de esta manera en TV, he criticado lo inadecuado que me ha parecido la forma de mostrarlo al público. Y veo que hablarte con educación es tirar margaritas a los cerdos.	3	2
"palestra, o una burla descarada a todos los que, estando en plenas condiciones psíquico-físicas, están en la cola del paro" BURLA??? BURLA DE QUE?? mira explicame quien tiene mas dificultades pa encontrar trabajo si un obrero que han cerrado su empresa o un discapacitado al que gente como tu le pone obstaculos con sus prejuicios y su ignorancia cada día	3	2
Esque leo estos comentarios y me da asco este país. Ojalá tuvieseis una hermana con síndrome de down y sintieseis lo q se siente al leer estas gilipoyeces. Pobres desgraciados! Y que desgracia de país y de sociedad!	5	2
La incultura que hay en este país sobre el tema de los discapacitados es alucinante.El hecho de que hayan incluido a alguien discapacitado en la muestra que se ha escogido para el programa, que se supone que es una muestra de toda la población española es admirable. No es ninguna campaña socialista, espero que cuando esté el pp en el gobierno y se haga este programa incluyan a un representante discapacitado porque son una parte de nuestra sociedad	3	2
No se que decir de este show, o bien que esto es una apesosa exhibición de falsa caridad (ensayadísima por supuesto, a menos que una norma del público fuera ir con el CV bajo el brazo) con un disminuido psíquico en la palestra, o una burla descarada a todos los que, estando en plenas condiciones psíquico-físicas, están en la cola del paro.	4	1
Quiero pensar que opinarías lo mismo si quien hubiese tenido la idea de llevar su CV no hubiera sido una persona con síndrome de Down.	1	2
Estoy de acuerdo que no fue la mejor idea pretender dejar su CV, pero hay que enmarcarlo dentro de lo que legítimamente plantea (además de conocer un poco la personalidad de las personas con síndrome de Down) y es que la realidad es que las personas intelectualmente discapacitadas aún no pueden disfrutar de una absoluta integración laboral.	3	1
Perdona que te diga pero no es ninguna exhibición de nada esa chica está ahí porque pertenece a la muestra que fenomenalmente bien han elegido los que han hecho este programa. Porque los discapacitados son un porcentaje de la población	3	2
Aver: Para este programa se elige una muestra de la población, es decir, un número seleccionado de personas que representan a todas las clases sociales, a todas las edades, a todo tipo de trabajadores, es decir, a representantes de los diferentes intereses que existen en la sociedad. Y los discapacitados son una parte de la sociedad que tienen intereses que deben ser escuchados, por q no va a estar en el plato?	3	2
No me apetece seguir "discutiendo" con más gente, además, Se está yendo por la tangente. No he puesto en duda el derecho de quien sea de estar representado en este programa. Mi opinión es que las soluciones personales de "oye presi, dame trabajo" son una manera inadecuada de abordar problemas sociales de mayor escala como es este de la integración laboral de los discapacitados. Y en la televisión no hace sino darle más morbo y en ocasiones, menos credibilidad.	1	1
Y NO SE DICE DISMINUIDO PSÍQUICO ES UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN O UN DISCAPACITADO. hablemos con propiedad	1	2
. En la legión no, pero estoy convencido que algunas personas con síndrome de Down podría llevar a cabo labores administrativas en un cuerpo de bomberos o policial sin ningún tipo de problemas.	4	2
Dios nos libre de que un síndrome de dawn, lleve labores administrativas en un cuerpo de bomberos o policía, jamás de los jamases, por favor, si eso en tu país de gente "buena", en el mío no.	4	1
Es que tu eres muy buena persona, me conmueves, a mí me dan igual. Y solo los contrataría para explotarlos o por recibir ayudas del gobierno.	2	1
Si, integración total. Que también les guarden plazas en los bomberos, en la guardia civil y en operaciones especiales de la legión.	1	1
A mí me parece que la que tiene un morro flipante es la propia Izascun o como se llame, y si ella no se siente manipulada, sino que la han dado una oportunidad de preguntar y pedir un trabajo ya que estaba--> no sé porqué lo veis vosotros así. Está claro que aprovechó muy bien la oportunidad...	5	1
A mí me parece obsceno que los socios utilicen a una disminuida psíquica para hacernos ver lo bueno que es nuestro presidente del gobierno. Creo que esa escenificación es propia de unos dirigentes totalitarios y fascistoides, utilizar a un disminuido psíquico en la televisión para sacar beneficio político lo considero una práctica política amoral. De todas formas, me alegro personalmente por esa chica, aunque el resto de los Españoles las vamos a pasar muy putas	1	1

## 13.3.2 Video 2

(39 comentarios eliminados, demasiado negativos o marcados como spam)

Enunciado	F	V
Menudo degenerado, este enfermo debía haber sido tirado por un barranco al nacer, como se hacía en esparta.	3	1
Con todo amor les digo a todos los padres que un hijo con Síndrome de Down no es un regalo de dios, es un hijo como cualquier otro merecedor de todo nuestro amor, de toda la disciplina de toda la educación que le sea posible. Debemos olvidarnos de darles atributos que no tienen ni buenos ni malos. Simplemente dejarlos ser y aceptarlos como a cualquier otro de nuestros hijos. Allí comienza la diferencia en NO diferenciarlos. Yo tengo un nene de 3 años y lo amo igual que su hermana de 6.	5	2
Cada día me doy más cuenta de que hemos oprimido mucho la capacidad de las personas con síndrome de down. A puesto a que si todos les tratásemos igual que a cualquier persona, todo sería mucho mejor.	1	2
yo tengo una nieta con síndrome donw y es un regalo q dios nos da	5	2
yo conozco gente más limitada con 46 cromosomas...	4	2
k dios los vengiga a todos...	5	2
todos los que digan que es x ke nacio con down lebe que pendejos estan bola de retrasados el down no es nada malo algunos quisas no sean tan inteligentes pero es por que no les saben enseñar pues ya que son de capacidades diferentes no discapacitados como prueba bean gente "normal" ai cada pendejo que no sabe ni escribir eso es por buenos maestros voluntad no por down o no down	1	2
this guy is amazing	1	2
wow!!!! y habiendo gente q se siente incapaz estando sana	4	2
No es que necesariamente este "sana" ellos estan sanos no enfermo, pero tienen dificultades, es todo C:	1	2
los máximo una grandiosa lección de vida	1	2
parece que el síndrome no le afectó la capacidad de aprendizaje ni la inteligencia, no tiene lo que llaman "retraso mental". Sus únicas características de down es el aspecto físico y tal vez un poco la forma de hablar, nada mas. Se nota que es un tipo bastante inteligente	4	2
Pablo es un síndrome de Down muy muy bajo, por eso pudo hacer su carrera	4	2
No tenemos que aprender nada! Qué comentarios más ridículos! La ciencia avanzará y evitará que nazcan niños con síndrome de down u otra deficiencia.	3	1
guapo pablo, eres sorprendente, que DIOS TE BENDIGA y que sigas adelante. Mucha GENTE "NORMAL" Ya quisiera ser como tu. NO HAGAS CASO DE LOS IGNORANTES Y SIGUE ADELANTE..	5	2
El pablo pineda es mas listo e inteligente que muchos de los que escriben aqui, yo tambien me incluyo.	4	2
es un gran actor y tiene una carrera universitaria es muy grande pineda =)	4	2
woooaaa que Tlo saludos y respeto desde mexico.	1	2
Yo vi a Pablo Pineda en vivo precisamente ayer en una conferencia que dió en mi ciudad, es super alegre y super majisimo, no he tenido el placer de ver su película pero me la veré. Transmítia mucha fuerza, ganas por vivir y ganas por superarse, es una gran persona, mejor persona de los que hay por ahí...٩٠٠٠	1	2
Viva Pablo Pineda, 2 carreras universitarias con 2 cojones)	4	2
tenemos mucho que aprender de ellos:jj	1	2
Éste caballero, inspira a muchos a que realmente no existe lo imposible a alcanzar, sino los retos a superar. Saludos desde Puerto Rico. Éxito a Pablo y su familia.	1	2
Grande Pablo :)	1	2
hay gente que no tiene estudios ni si quiera el graduado escolar y se creen mejores por que son personas normales, yo tengo una discapacidad no tengo ese síndrome pero tengo otros problemas físicos y de salud, y la verdad es que yo tengo estudios y se hacer bastantes cosas, el unico inconveniente que no puedo estar sola. tambien quiero decir que conozco gente normal sin ningun tipo de anomalia y no tienen ni el graduado escolar.	4	2
Pablo felicitaciones, tengo una hija con síndrome de down y la verdad me alegra ver tus logros, no importan cuan lejo llegues, importa cuanto avanzas día a día. Con respecto a los comentarios bajos que escuche, me gustaria ver un video de como son sus vidas, no creo que haya nada rescatable.	1	2
yo conozco gente que NO TIENE síndrome de Down y nunca han pisado una universidad, y llevan una vida llena de frustraciones sin siquiera poder superar un reto, y los llaman gente Normal..... que Ironia, Bravo PABlo Pineda!!!!!!!!!!!! BRAVO..... yo tambien soy madre de una nena con Síndrome de Down!!!!!!!!!!!!	1	2
Que bueno ver este video y saber que con esfuerzo se puede ayudar a estas personas... tengan o no discapacidad, prefiero a esta gente a muchas otras personas que pese a tener todas sus capacidades solo hablan pestes, son intolerantes, racistas, discriminadores y desperdician lo q Dios les ha regalado	5	2
Increible. Yo soy asperger, pero en ese sentido tengo una ventaja. Ese sí que es increíble!	1	2
Eso de ser asperger como es? no te atreves a entablar relaciones con la gente, o no expresas sentimientos, pero eres de capacidad intelectual normal?	5	2
es más difícil (pero sí, me atrevo y expreso sentimientos) y tengo una capacidad intelectual normal.	5	2
síndrome de asperger es un caso leve de autismo, las características más notables son las manías obsesivo-compulsivas, como estar limpiando mucho, tener todo en el mismo lugar y así, a tal grado que consideran un asunto de gravedad el que algo no este como ellos lo dejan normalmente, por otro lado esta un vago entendimiento de sarcasmos e indirectas en la mayoría de los casos.	1	2
joder, mas retrasado DIFICIL. exterminio!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!111111	3	1
Bueno, me he visto el video entero y me he parado a leer 14 pags. d comentarios...la verdad me resulta difícil creer ke alguien cn sta discapacidad sea capaz d 1 logro tan importante,pero he visto cosas más extrañas,x otra parte desearle suerte,si realmente se lo ha ganado ke le aproveche,después he visto otros comentarios ke son para etxarse a llorar,	4	2
Es que no es discapacidad, no toda la gente que tiene eso es discapacitada.	5	2
discapacita2 son,otra cosa es ke lo tengan en + o - 0,pero eso es 1 minusvalía y ese aspecto físico la define,no es ke se dé en mayor medida entre la gente discapacitada y haya gente cn ese aspecto ke sea normal...todos cn ese aspecto son discapacita2.	5	1
abu discapacitado quizás no sea la palabra adecuada,es 1 forma de hablar...lo que quiero decir es que son disminuidos mentales ya sea en mayor o menor medida, pudiendo tener minusvalías físicas o no,en fin ya sabes...o por lo menos ya sé,así que no voy a	5	1

discutir por eso:)		
No siempre tienen deficiencias mentales. Son raros los que no las tienen, pero sí, los hay. No lo voy a discutir, por lo obvio que es. Él no podría haber terminado la facultad si tuviera esa disminución. Si no lo discutes, te lo agradezco muchísimo!	4	2
Ese técnicamente no puede ser disminuido mental y punto!	5	1
asko no,ojala m libre pero si yo tendría 1 hijo así le querría =,a esta gente hay ke apoyarla ke ya tienen barreras ms ke suf. tanto biológicas como sociales, o al - d momento ya ke se stan impulsando medidas pero la gente les ve =,además el defecto es genético,no habría forma de detectarlo y remediarlo antes de ke nazcan?,puede ke en 10 años sta y otras enfer. dejen de existir,a saber...	1	2
joder que RETRASADO a estos hay que matarlos YA contaminan el mundo!!!	3	1
mis mejores deseos para pablo desde estados unidos	1	2
ole el pablo es un fiero lo amo!!	1	2
no deseéis nunca k alguien tenga un síndrome de down porque no es como un mal para acerle a alguien es un regalo que te da dios y ay k saberlo valorar	5	2
tenemos mucho que aprender de ellos!!	1	2
che el ke insulta a un chico con problemas, creo ke es lo mas basura ke podría existir, y ESPERO KE TENGAN UN HIJO CON DISCAPACIDAD PARA KE APRENDAN	5	1
Grandísimo hombre. Hay un claro ejemplo de superación, todos podemos conseguir lo que nos proponemos, solo hay que ponerle ganas y esfuerzo. Buen video 5 estrellas.	1	2
Muy bueno este video. Muy ejemplificador y positivo.	1	2
Pablo, DIOS te uso para ayudarme, en este momento, el ver este video me fue de bendición por que DIOS hablo a mi corazón mientras lo veía	5	2
Grande Pablo(=	1	2
felicidades pablo siga a delante DIOS te bendiga	1	2
lo dejaron terminar solo por q d no aberlo echo la universidad habría ganado una reputación terrible, nadamas.ese tipo es un imbecil	2	1
es que igual los españoles sin síndrome de down tampoco son muy inteligentes, lo que sorprende no es que pablo se haya recibido, si no que sus compatriotas lo hayan hecho antes	5	1
existen el síndrome de down en los animales?	5	1
Es cierto eso es cosa de Dios, pensar que hay tanta gente que es totalmente NORMAL """""" y no HACEN NADA, que veerguenza de esos que no valen nada y nacieron con TODO. JAJAJAJA	5	1
este tío es una farsa, que no os la pequen	1	1
este "tío" como tu le llamas no es una farsa es un ejemplo a seguir	1	2
pos normad k,estudie er feo este pos sino sale nunca, tatordia amargao en la casa con argo setendra ke entretened	5	1
Los prejuicios limitan sus posibilidades de grandeza y superación, hagamos un cambio en nuestra manera de actuar hacia ellos. ¡FELICIDADES PABLO!	1	2
grandísimo!!	1	2
MAS LISTO QUE YO	1	2
este tío es la caña	1	2
Grande Pineda. Un saludo para tí, tito Javi! Grandísima Lola Dueñas en Yo también. Goya para ella ya!!!	1	2
Este chico los tiene muy bien puestos.	1	2
Claro ejemplo de que, con valor, el ser humano es capaz de cualquier cosa.	1	2
Dónde se puede encontrar más información de este chavo? algún sitio web o algo por el estilo? les agradecería algún dato, por favor,	4	2
grande Pablo! sigue así, siempre habrá cabrones que quieran reventar tus logros, aún y con eso sigue demostrando tus capacidades especiales para que enseñes a toda la gente normal que está discapacitada para amar, un afectuoso abrazo desde México!	1	2
mi hermania iene síndrome de down y es la niña mas wena y rika del mundo!!! y ojala k tenga ese afa de superación de pablooo, te admiroo ^.^	5	2
Pablo es un campeón! desde Guatemala te mandamos un fuerte abrazo y nuestra admiración.	1	2
Para nosotros Pablo es nuestro triunfo.	1	2
Un abrazo Pablo	1	2
Anyone know of a subtitled version in English of this clip. My sons got Downs (he's 19 months old) and this newscast looks very interesting.	1	2
me arrepiento algo de lo que dije de los muchachos atrasados, me pase la verdad...queria pedir perdon y rectificar, reconozco q me dan algo de asco pero siempre hay que respetarlos, y no ir por la vida como fui yo diciendo todo eso, asiq lo siento a quien se sintiera ofendido lo qe fuese xq me pase bastante, y bueno, respeto a los retrasados	1	1
chikinina, vos sos lo único que da asco, el calificativo de "retrasado" te queda muy bien. Ojalá muchos "normales" fueran como Pablo, que es un ejemplo a seguir.	1	2
bueno, me disculpe ok? no hace falta q me digas que doy asco! y lo llamo retrasado xq es así,osea,eso no es un insulto... es un hombre con problemas mentales de verdad, retraso. pues eso asiq no insultemos q yo ya dije lo q tenia q decir keda clarito verocha? pos eso quapa	4	1
No te preocupes, te van a insultar y a decirte de todo, incluso si estás usando calificativos científicos de CI. Como harán conmigo a lo que voy a decir. Además, me parece muy fuerte que una persona con "retraso mental" se saque una carrera porque entonces ya vamos, quiere decir que la gente de magisterio no debe hacer mucho esfuerzo. Y sobretodo, PSICOPEADOGÍA. En fin....	4	1
bueno ese hombre tiene retraso mental, y no es un insulto, es así, se llama síndrome de down y creo que todos lo sabemos que no es igual a todos, por eso esta este video xq mucha gente se saca carreras y no salen en videos de youtube, pero este hombre sale porque es retrasado con una carrera y es fuerte, por eso sale la noticia y tiene este auge, total, me siguen insultando a pesar de que pedi perdon, pero vamos que me insulten, yo ya dije lo que tenia que decir, y retrasado es, haga lo que haga	4	1
este tío es un ejemplo de superación como ninguno es mi idolo	1	2
an increíble man!. best wishes for him from poland!	1	2
Bravo Pablo... Tu historia debería ser ejemplo de todos.... Enhorabuena triunfador...	1	2
Lo normal es reirse del retrasado de mierda este.... tu lo has oido hablar?:S o le as visto la kara esa?:S	5	1
Joder te gustaría que el subnormal este te operara ? jajaja nadie kiere ke le opere un retrasado no sea cosa que te mate...o imainate un obrero retrasao... ese se le va la cabeza y te parte un ladrillo en la crisma..y Le da igual y ni carcel ni ostis porke?¿	4	1

porque es GILIPOLLAS DEMENTE		
aver, chapero comierdas.... si tu y tus amigos teneis retrasos mentales puntuales y kereis acer muchos amigitos por youtube.. pos val, pero no vayas defendiendo al subnormal soplapollas este, cullo nombre de gilipollas es pablo pinedaPD.: solucion para el paro: matar a todos los subnormales, negros, rumanos, y maricones de españa	3	1
Bravo Pablo! eres un ejemplo de superación, es increíble! se te entiende muy bien, estás rompiendo barreras sobre todo las de la ignorancia de tanta gente que se cree "normal" Felicitaciones y sigue adelante!	1	2
Felicidades Pablo eres grande muy grande....chkinina eres una puta basura aprende a expresarte hija de puta	1	2
Voy a ser clara chkinina te tenia q tocar 1 hijo como ese y te arrepentiras de lo que pones tu seras una de esas que no ve mas alla de su moda,maquillaje ect... pues bien yo soy mujer tambien me gusta la moda ect pero tengo en mi cabeza algo mas, no como tu que la tienes llena de mierda ya quisieras ser la mitad de Pablo y la la mitad de humano y por cierto yo aqui no veo nigung mongolo nada mas que tu. respetalos. yo soy normal como bien dices no tengo SD pero me averguzo de la gente como tu	1	2
niño te dejaron caer de pequeño o no procesas lo que dices?? sabes q estas personas con SD son mucho mas inteligentes que tu mas capaces e incluso llegaran mas lejos de lo q tu haras en tu puta vida asi que haganos un favor a todos q cuando lo q tengas q decir no tenga coherencia o respeto hacia las demas personas sean como sean CALLATE	1	2
eso les suele pasar a los mongolos, sabes? no procesan y tal, son mongolos.. y este aunque sea un mongolo listo sigue siendo igual d askeroso y d mongolo kon esa voz k ascoo! aunque es el mongolo k e escuxao ke mejor abla xq vamOos xke tiene carrera y tal aunque sigue hablando askeroso pero los demas aun peor... son askerosos esk no puedo con los subnormales es superior a mi lo siento	4	1
LO QUE ES SUPERIOR A MI ES EL ASCO QUE LES TENGO... ellos jamas lo seran ya que yo soy NORMAL y ellos, tengan las carreras que tngan son SUBnormales y eso es asi so lista	2	1
Te digo una cosa, compañera, nadie es normal, pq no hay dos personas iguales, hay personas más listas, otras más tontas, otras más gordas o delgadas, los hay más guapos o más feos, pero todos son normales en igual medida. Lo que hace GIGANTESCO a este chico es que teniendo un retraso mental, ha conseguido sacarse una carrera, lo que demuestra que tiene mucha más perseverancia que la mayoría de nosotros, así que por favor, un poco más de respeto	1	2
wuaoooooo felicidades Pablo tengo una nina de 5 anos mi nina tiene Síndrome de Down se llama María te mire en la tv en Don Francisco presenta muchas bendiciones Pablo	1	2
Wow me gustaria conocer a pablo pineda en persona me da mucha alegría ver asta donde a llegado mucho mas lejos que muchos que se nos concidera "normales" Pero me da mucho mas gusto por que tengo una sobrina de apenas 8 meses de edad que tiene sindrome de down y cada sonrisa cada logro de ella me doy cuenta de que puede llegar muy lejos y ojala asi sea.	1	2
woow si que me sorprendio pablo pineda mis respetos para este joven y yo como hermano de un chico con sindrome de down,les digo que son personas muuuuy hermosisimas y al convivir con personas como estas,es sentir un verdadero abraso y verdadero amor son unos nenes bien amorosos y se siente lindo cuando te disen que te quieren,nunca he sentido tanto amor por alguien hasta que nacio mi hermanito con sindrome de down muchos entenderan lo que digo y muchos noo pero bueno saludos...	1	2
Te entiendo yo tengo un sobrino con sindrome de down también, esos niños si saben como transmitirle alegría a uno y sentirse amados.	5	2
Odio que la ignorancia aun perdure en nuestras sociedades cuando se les discrimina a estas personas.	3	2
yo no discrimino ni nada,yo esque los mataba	3	1
pues mejorr noo,tu tenes pollas en la cabeza que eso es otra cosaa y me meto con todos los putos down que quiera,a y yo esque me gusta meterme con ellos porque me gustaaaa me encanta meterme con ellos	2	1
No, no todos podemos ser médicos o ingenieros (con o sin sindrome de down), como si eso fuera lo único a lo que aspirar en la vida, o los únicos oficios útiles. Sin embargo, todos tenemos derecho a que se reconozcan nuestras capacidades y a poder utilizarlas. ENHORABUENA PABLO, y a todos los que comparten su lucha	3	2
me encanta el minuto 1:16 cuando no sabe hablar y se raska la nariz... y este se a sakado una carrera?¿pues mirar: pues mirar: 1-si trabaja de basurero estreyaría el camion dela basuray mataría a alguien por retrasado...(no nos conviene) 2-si es cirujano ya lo dejo en vuestra imaginacion(imaginense:va a coser y le pika la nariz y le desgarrar al operado, kien kerria ke le ofreciera sus servicios un retrasado si los va a azer como el kulo)¿? 3- si es albañil y se kae del andamio?¿	4	1
Aqui mucha gente sabe ver los "defectos" de los demas pero no los de 1 propio, porque tanta incultura, y una pregunta de aqui quien tiene titulación en magisterio??? anda como la mayoría de gente que pone estos tipos de copmentarios pues creo que Pablo si, creo no,seguro,me gustaria saber que harías si el le impartiera clases a tus hijos el día de mañana. Pablo me alegro muchisimo de que gente enegurmena no te quitara la ilusion ni las ganas de conseguir tu propósito.	4	2
Títeres. a esta gente los utilizan como títeres. realmente es una desgracia, pero, en mi opinión, hay gente que necesita mucho más esas ayudas.	3	1
Asko dan los directores de cine español de mierda ke kerran pelas con el Pineda, y los directores usureros de los putos bancos. Todos se aprovechan de el por el puto dinero, y el a cambio vivira como un seboso markes el tiempo ke le dure el chollo, haste ke le den una puta patada en el kulo. ESA ES LA PUTA REALIDAD xDDD Lo demas borreguismo y askopenas de la peña.	1	1
Bah! por favor, los sentimentalistas fuera. En vez de gastarse tanto dinero en la integración de estas personas, ¿por qué no la invierten en la de personas con síndrome de Asperguer? son genios y ayudarían al progreso. O mejor a los superdotados con hiperinteligencia, q aprovecharían esos fondos para investigaciones avanzadas.	5	1
Todavía voy más lejos, dejan morir de hambre a millones de personas en Africa con más capacidades mientras estos niños de 30 años molestan en casa	5	1
después de todo, son pobres víctimas de las campañas para limpiar la cara a los bancos y las cajas que son cuatro usureros que se ganan la vida gracias al sudor y sangre de miles de millones en el mundo. Y son los escogidos porque estos niños mayores enternecen a cualquier mujer con pretensiones maternales.	5	1
Creo que precisamente el problema reside en esa política social de ayuda e integración. Ese dinero que se utiliza para la educación de un trisómico, es el mismo que podría servir para pagar la carrera de medicina a muchos niños en Etiopía con muchas más ganas de progresar que nuestro querido Pablito. A Pablo lo pones de temporero y estoy seguro que es igual de feliz que con su carrera de magisterio.	3	1
pablo crack!!!	1	2
tendrá síndrome de Down pero probablemente sepa escribir sin faltas de ortografía no como tú. Soy médico y en caso de que me pasase algo preferiría que me tratase este señor, que aunque con síndrome de Down se ve que no es retrasado, no como tú que sin tenerlo probablemente lo seas.	1	2
Pues dirás lo que quieras, pero yo preferiría que me operara cualquier otro antes que él, porque probablemente a esa persona no le habran regalado la carrera, al contrario que a este chico. Y sí, igual escribe de puta madre, pero para depende que trabajo	2	1

posiblemente resultase ser un estorbo. No es nada personal, yo le deseo toda la suerte del mundo a él y a la gente que tiene ese problema, pero no están tan cualificados como el resto de personas.		
Yo no veo q este chico tenga un problema como dices tu, el único q tiene un problema aquí xq no eres capaz d ver q una persona como él puede superarse así mismo, lo único q hacen las personas como tú es ponerle obstáculos, a las personas no se le ven sus limitaciones, se le ven sus capacidades.	1	2
Lo ke me gustaría ke ayudaran a todos komo han ayudado a pablo, pero eso es imposible. Por ke pablo si y los otros no? Kreo ke no es justo. Pablo es fruto de un proyecto, los kuales tambien mentian. Una vez nos dijeron a todos ke nos pusieramos de tal foto en una forma para ke Pablo pareciese ke era el ke nos mandaba a los demás...Todo es mentira	1	1
A mi todo me parece muy bonito, pero yo lo conocía y hablaba con los boligrafos (comentarios eliminados por ser excesivamente negativos). Cuando lo hayan explotado le daran una patada en el culo. Por lo demás es un genio	1	1
Corroboro lo que dice LANEUSA. Estubimos con Pablo Pineda en un entorno sin el grupo de logopedas que le sigue (y sin camaras) algunos años (comentarios eliminados por ser excesivamente negativos) Y todo pese a que todos intentamos integrarlo.	1	1
Pues me alegro mucho de que este chaval haya superado tantas barreras! poder terminar una carrera universitaria requiere mucho esfuerzo, y más sabiendo la inmensidad de prejuicios contra los SD! todo mi apoyo para él! espero que siga rompiendo barreras y llegue aun mas alto! animo campeon	1	2
pablo es un simbolo de superacion	1	2
anda k el exo d k este tio aya aprobado una karrera universitaria el solito no se lo kree nadie... solo espero k no aya estudiado medicina o ingeniería, madre k miedo...	4	1
Muchas gracias por subir este video. De qué modo pudiéramos conseguir un video sobre las conferencias de Pablo? Se los agradeceríamos MUCHÍSIMO!!!	1	2

## 13.4 ANEXO IV. COMENTARIOS DE TWITTER

### 13.4.1 Comentarios de Twitter recogidos el día 4 de septiembre de 2012

A continuación se recogen una serie de comentarios recogidos el día 04/09/2012 con el siguiente perfil de búsqueda "síndrome de down" lang:es



Cada comentario o tweets, está identificado con un número.

Su tarea consiste, en primer lugar, en adscribir el comentario a uno de los factores relacionados con las actitudes hacia las personas con síndrome de Down, teniendo en cuenta que los posibles factores son los siguientes:

Factor 1: Capacidades: Se refiere a valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales (su capacidad para hacer frente a diferentes demandas que suponen la puesta en marcha de habilidades cognitivas, interpersonales, etc). de estas personas.
Factor 2: Derechos: se refiere al reconocimiento de derechos como el poder casarse, tener hijos, implicarse en actividades de ocio, votar, etc.
Factor 3 Implicación Personal: Disposición o interés hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc) con personas con Síndrome de Down.
Factor 4: Estereotipos: Alude a etiquetas o juicios a priori sobre estas personas (p.e. malhumorados, resentidos, simpáticos, ángeles, enfermos, bondad...).
Factor 5: Visión de las personas con discapacidad, alude a la valoración de sus capacidades y limitaciones, tanto en sus habilidades sociales, laborales, comportamentales, etc.

En segundo lugar, dado que los comentarios pueden ser positivos o negativos, deberá indicar con un signo "+" si crees que el enunciado supone un juicio, valoración o actitud positiva, o un "-" si consideras que el enunciado implica un juicio, valoración, et., negativo.

Si además lo consideras necesario, indica también cualquier comentario (p.e. esto no es un factor, esto es confuso...) que creas oportuno.

Twit	factor
1. Se que no compartiras, porque tengo síndrome de down Ver esas fotos, con esas frases en Fb, me genera TANTA bronca, que lo utilicen así+	5
2. Sé que no me darás 'me gusta' por tener síndrome de down GENTE PENDEJA	5



HASTA EL CULO.	
3. Ustedes se ríen de mi por hacer comentarios tan estúpidos, yo me río de ustedes porque tengo síndrome de down. Kurt cobain feat Yo.	5
4. -Soy coordinadora en un grupo con chicos con síndrome de down :) LOS AMO!.	2
5. amo amo amo y amo a los chicos con Síndrome de down .	2
6. Tengo debilidad por las personas de condiciones especiales (autismo, síndrome de down, etc.) Son hermosos	2
7. amo la carrera que sigo! Me fascina saber que algún día voy a poder ser profe de chicos con síndrome de down, los amo!	2
8. los niños de síndrome de down me ENCANTAN *O*	2
9. Tengo una prima con Síndrome de Down y es una belleza de niña.	2
10. me reí en perra que le hagan burla personas con síndrome de down	2
11. Apenas gasto dinero en mí y las dono a asociaciones en las que presto voluntaria: A. de cáncer, A. de síndrome de Down..	2
12. Amo las personas con Síndrome de down	2
13. un primo con Síndrome de Down y lo quiero más que a todos. Me siento afortunada por tenerlo conmigo.	2
14. amo a los perros y a las personas con síndrome de down, más que a nada en el mundo	2
15. Creo que soy Síndrome de Down :DDDD	2
16. Me Da ira Que Sean Irrespetuosos Con Las Personas Con Síndrome De Down	2
17. ODIO cuando la gente se mete con los niños autistas o con síndrome de down, en serio, si sois así, sois todos unas mierdas	2
18. de toda la gente que conduce centros de atención a síndrome de Down, nadie lo padece	2
19. muy buena la presentación de los niños con síndrome de down!!	1
20. Es que es retrasadita y había que explicárselo a los niños con síndrome de down JAAJJAJAJAA QUE QUIERESS	5
21. el síndrome de down no se pega	5
22. NOOOOOO, se me olvidó ! Como era ! Waso? Woko? Waka? Woak ? Wono? Tíeeeeeee síndrome de down (8)#fuuck	1
23. JAJAJAJAJA, parecen niñas con síndrome de down, perdón no quiero ofender a las personas que tienen esa enfermedad, jeje.	5
24. _ Un camello con síndrome de down.	5
25. Carolina Baldini convoca a la cena solidaria de los chicos con Síndrome de Down de ASDRA: Una vez m... <a href="http://bit.ly/QYuzUc">http://bit.ly/QYuzUc</a>	5
26. _a Puta ahora vos también sos pinche o.O también tenes el síndrome de down xD JAJAJAJAJA si igual que vos Guapo :3	5
27. _Aero tiene una asociación de ayuda para chicos con síndrome de Down. Su hijo tiene ese síndrome	2
28. hola George! Gracias.... cdo la excusa para el retroceso le llaman Dios...viste lo de la nena síndrome de down?	5
29. no pobres albañiles!!! ya que si dijeras Chaka, gay, con síndrome de down, sidoso y sifilitico entonces, si es socio aguila!	5
30. Afectados por SÍNDROME DE DOWN con certificado de minusvalía del 70% tiene que pagar el 50% en medicamentos..Antes NADA #EsoEsPP	2
31. da miedo que en uno de esos parpadeos con salto cuántico, abra los ojos y tenga síndrome de down o sea un sexofonista de los 50's	5

32. HOLA, ¿TIENES SÍNDROME DE DOWN O QUÉ TE PASA? #RESPECTO	5
33. Jajaj sois todos iguales, y lo siento por meterme con las personas con síndrome de down!! AE <a href="http://pic.twitter.com/OoINajdN">http://pic.twitter.com/OoINajdN</a>	5
34. No pones ni una tilde, tus argumentos parecen de un niño y tienes cara de subnormal. Seguro q no tienes el síndrome de down?	5
35. Una niña pakistani de 11 años con síndrome de down encarcelada. Por favor compartidlo! <a href="http://abelaranamedia.blogspot.com/2012/09/una-nina-pakistani.html?sref=tw">http://abelaranamedia.blogspot.com/2012/09/una-nina-pakistani.html?sref=tw</a>	3
36. nose si lo viste... interesantisimo... "Los desafíos del primer licenciado europeo con síndrome de Down" <a href="http://bbc.in/Op37JN">http://bbc.in/Op37JN</a>	1
37. en un lugar donde enseñan a niños con síndrome de down a cocinar, usar la compu y así	2
38. lo particular del caso d pakistan es q es mujer, 14 años, y tiene síndrome de down, tenia en su bolso páginas quemadas del coran	3
39. también tengo una nena con síndrome de down, que siempre se escapa para venir a cantar y bailar en mis clases. Un sol!	2
40. no, es como decirle a un padre: haz que tu hijo no tenga síndrome de down y le doy un abrazo.	5
41. Tres normas: No bebés, no personas con síndrome de down y tener mas tacto que los de la unidad de quemados.	3
42. JAJAJAJA no sé, debe ser el síndrome de down que tenemos	5
43. menos en cuanto a contacto pero mas en cuanto a habla. Yo pensaba q era estilo síndrome de down	5
44. muy buenos días :o) el mundo paralelo del síndrome de Down en los ministros... una penita...	5
45. mmm...tengo los ojos como una cebra en serio...parezco q tengo síndrome de down o algo asi xD jajaja	5
46. Enrique Peña nieto es mas pendejo y mas retrasado que Peter Griffin y Homero Simpson con síndrome de Down #NO SE OFENDAN;)	5
47. Los invito a dar "Me Gusta" en la página de la Fundación Síndrome de Down Cesar (FUNCEDOWN) <a href="https://m.facebook.com/profile.php?id...">https://m.facebook.com/profile.php?id...</a> RT	2
48. No sigáis a este sinvergüenza. Meterse con una persona con síndrome de down! Desgraciao!	1
49. no sabia que los niños con síndrome de down twitteaban!	5
50. El pobre tiene síndrome de down tia. Mira que cara puso! Si se indigno con tu presencia! jajajaajaja	5
51. ¿Conoces a Pablo Pineda? Es el primer licenciado con síndrome de Down de toda Europa, tiene 37 años y además de... <a href="http://fb.me/StTzwVWg">http://fb.me/StTzwVWg</a>	1
52. ¿Es normal que el Chino Silva tenga cara de Síndrome de Down en el FIFA12 for iPhone? ):	5
53. ¿Porque la amniocentesis detecta el Síndrome de Down y no la Pendejez?...Si la pendejez es realmente peligrosa para la humanidad!!	2
54. ¿Que el tiempo lo cura todo? Llevo 17 años esperando y mi vecino sigue teniendo síndrome de down.	5
55. ¿Qué sabemos de? El Síndrome de Down <a href="http://www.elmundodeotto.com/noticias/207-ique-sabemos-de-el-sindrome-de-down">http://www.elmundodeotto.com/noticias/207-ique-sabemos-de-el-sindrome-de-down</a> vía @ElMundodeOtto	1
56. ¿Quién dice que no se puede? Pablo Pineda es el primer licenciado con síndrome de Down de toda Europa. <a href="http://fb.me/BGVLCpyt">http://fb.me/BGVLCpyt</a>	4

57. ¿Soy yo o todos los niños con síndrome de Down se parecen?	5
58. ¿Y qué si mi hijo tiene síndrome de Down? Gracias a eso no tengo que comprar máscaras en Halloween.	5
59. Que haya 5 millones de parados y el que reparte los tickets en la CAN es síndrome de down."dond esta el problema??ami M paec dpm	3
60. ¿Los pugs tienen Síndrome de Down o así están de feos?" / @mariana_ad @moniqAltdu	5
61. JAJAJAJA mi mama dice que mi perro tiene síndrome de down" :( :( nooo	5
62. "Mi hijo nació con síndrome de down y no me parecen chistosos tus comentarios" es lo más romántico que me han dicho.	2
63. A lasso se le nota en la cara una leve presencia del síndrome de down	5
64. Además, las uñas cortas achatan los dedos hasta el punto de parecer dedos con Síndrome de Down.	5
65. adivina quien soi jiji — Eres un morro con mala ortografía que se ríe como retrasado con síndrome de down.... <a href="http://ask.fm/a/3liac6fkk1">http://ask.fm/a/3liac6fkk1</a>	5
66. Afectado por SINDROME DE DOWN con certificado de minusvalía del 70% tiene que pagar el 50% en medicamentos.. #EsoEsPP#PolíticasSolidariasPP	2
67. Ahora cualquier persona tiene síndrome de down.	5
68. Alaaaa son tan lindos los de síndrome de down awwww :')	5
69. Alain Afflelou patrocina un proyecto para mejorar la integración de los alumnos con síndrome de Down <a href="http://dlvr.it/25h0xw">http://dlvr.it/25h0xw</a>	2
70. Alguna vez alguien ha visto una persona con síndrome de Down decolor? Es una de las cosas que desearía ver antes de morir.	5
71. Amo amo amooo a las personas con síndrome de down, tienen tanto amor para dar	2
72. Aprovecho este post para informaros de que mi hija clara, con síndrome de Down, es la primera niña a la cual se... <a href="http://fb.me/1fKpu2xN6">http://fb.me/1fKpu2xN6</a>	2
73. Arrestan al imán que acusó a una niña con síndrome de Down de quemar un Corán <a href="http://actualidad.rt.com/view/52808">http://actualidad.rt.com/view/52808</a> vía @ActualidadRT	3
74. ASDRA –Asociación Síndrome de Down de la República Argentina- realizará el jueves 6 de septiembre su tradicional... <a href="http://fb.me/1S46VyopN">http://fb.me/1S46VyopN</a>	2
75. Beatifican al descubridor del síndrome de Down WOWWW.....<3 <a href="http://fb.me/BVqhBxGx">http://fb.me/BVqhBxGx</a>	1
76. Boba yo? jaja tu tienes síndrome de down y me quedo callada.	5
77.	
78. Comparten fotos de gente con cáncer y síndrome de down diciendo dizque "Like/compartir si piensa que es bell@". Sean serios.	1
79. Con la noticia de que un #Imán árabe, manda a encarcelar a una niña cristiana con síndrome de Down, con pruebas falsas. ¿Intolerancia?	3
80. Crece la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down (con vídeo de @HistoriasDeLuz ) <a href="http://ow.ly/dqdmP">http://ow.ly/dqdmP</a> vía @20m	1
81. Cristina, en la próxima cadena hablemos de Claudia Pulqui tu hija de 37 años a la que abandonaste por tener síndrome de down	1
82. De @VenMedCE: XVI CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE SINDROME DE DOWN Caracas 10 y 11 de Noviembre del 2012 Ciudad Banesco... <a href="http://fb.me/L7rHiBqc">http://fb.me/L7rHiBqc</a>	2
83. Del Bosque es así, porque su hijo padece de síndrome de down, y sabe por experiencia lo que es tener alguna enfermedad.	2

84. Del Bosque habla desde la experiencia. )Su hijo con síndrome de Down)De ahí que ponga tanto empeño en fines benéficos. Un ejemplo de persona	2
85. Detenido el imán pakistaní que acusó a una niña con síndrome de Down de quemar el Corán <a href="http://www.rionegro.com.ar/diario/detienen-a-religioso-que-acuso-a-nina-down-en-pakistan-955060-9533-nota.aspx">http://www.rionegro.com.ar/diario/detienen-a-religioso-que-acuso-a-nina-down-en-pakistan-955060-9533-nota.aspx</a>	3
86. Detienen a un imán por falsear pruebas contra la niña con síndrome de Down acusada de blasfemia <a href="http://www.rtve.es/n/561104/via@rtve">http://www.rtve.es/n/561104/via@rtve</a>	3
87. Diario de una Chica con Síndrome de Down: A LA VEZ QUE LUCHO, ME SACUDO MIS PREJUICIOS	1
88. Diario de una Chica con Síndrome de Down: VACACIONES FORZOSAS OBLIGAN A DETENERSE	1
89. Dicen que el tiempo lo cura todo... llevo 12 años esperando y mi hijo sigue teniendo síndrome de Down.	5
90. —Dr. ¿Cómo nació mi bebé? —Su hijo tiene Síndrome de Down. —¿QUÉ?! — Es broma señora, su hijo está muerto, pero debió ver su cara JAJAJA	5
91. el idiota, las gemelas mudas pero telepáticas, la joven con padre castrador, el bebé con síndrome de Down, y el huérfano y delincuente juvenil	5
92. El mejor amigo del hombre: Perro cuidando a niño con Síndrome de Down <a href="http://youtu.be/sq9GppJd8tE">http://youtu.be/sq9GppJd8tE</a> vía @youtube	1
93. El perro labrador y el niño con síndrome de Down... <a href="http://fb.me/US7TfXGJ">http://fb.me/US7TfXGJ</a>	1
94. El primer licenciado con síndrome de Down en el Mundo. VIVAAA!!!! <a href="http://fb.me/1Bkin3IW9">http://fb.me/1Bkin3IW9</a>	4
95. El primer licenciado con Síndrome de Down. QUE EJEMPLO!!!! <a href="http://fb.me/1fb0RCy9n">http://fb.me/1fb0RCy9n</a>	4
96. El primer Licenciado con síndrome de Down <a href="http://www.elpais.com.uy/120828/ultmo-660328/ultimomomento/el-primer-licenciado-europeo-con-sindrome-de-down-enfrenta-varios-desafios-para-desarrollarse/">http://www.elpais.com.uy/120828/ultmo-660328/ultimomomento/el-primer-licenciado-europeo-con-sindrome-de-down-enfrenta-varios-desafios-para-desarrollarse/</a>	4
97. el que tiene síndrome de Down q se saque el machete de la boca!! (@EnmanuelJose_live on <a href="http://twitcam.livestream.com/bwknt">http://twitcam.livestream.com/bwknt</a> )	5
98. ELA TEM SÍNDROME DE DOWN paoskaposk ( <a href="http://www.youtube.com/watch?v=13eLX8ep_Mk">http://www.youtube.com/watch?v=13eLX8ep_Mk</a> )	5
99. En #showmatch eliminaron a una síndrome de Down y trajeron a otra en el mismo horario.	5
100. En Facebook una foto que dice: "se que no me compartiras porque tengo síndrome de Down". Que le pasa a la gente que hace esas forradas ?	1
101. En Inglaterra abortan a los bebés con síndrome de Down, con razón Perdimos las Malvinas son superiores	5
102. En mates, si alguien llegaba tarde, Olga decía "Tienes un retraso, *Nombre*". Imaginaos que llegara tarde alguien con síndrome de Down xDDDD	5
103. Entiendo que es valorable que un grupo con Síndrome de Down destaque. Pero no son más que el participante que canta hermoso #talentochileno	4
104. Entrar a Nespresso y que te reciba una señorita con síndrome de Down, no tiene precio.	4
105. Entrevista a Oriana Chávez: Una joven Síndrome de Down "deportista, artista, instructora y estudiante universitaria" <a href="http://bit.ly/N4cy6i">http://bit.ly/N4cy6i</a>	4
106. Es decir, Pokemon Negro tendrá "modo normal" (con suerte) y Pokemon Blanco "modo Síndrome de Down".	5

107.	Es en un punto discriminador compartir esa foto pelotuda " no me compartis porque tengo síndrome de down" es como decir si sos rara, es feo.	5
108.	Es irónico que algunos HOMOSEXUALES de twitter traten de enfermar a personas con síndrome de down. Si leyeron bien, los HOMOSEXUALES.	5
109.	es que ella es especial, tiene algo que no sé pero me excita - tiene síndrome de down - exacto!! - pervertido → - ayyy :(	5
110.	Esa gente de facebook que tiene 8 hermanos, 15 primos, 20 sobrinos. Además de tener muchos familiares también tienen síndrome de down.	5
111.	Eso de que el tiempo lo cura todo no es verdad... Llevo esperando 10 años & un vecino sigue teniendo síndrome de down.	1
112.	Eso de que el tiempo lo cura todo no es verdad... Llevo esperando 10 años y mi hijo sigue teniendo síndrome de down.	1
113.	estaba en 3 de primaria. La de camisa blanca con pantalón negro & con cara de síndrome de down, Soy yo :B. <a href="http://twitpic.com/aqxego">http://twitpic.com/aqxego</a>	5
114.	Este es Blo y tiene síndrome de Down.- <a href="http://www.javiquil.com/archivos/1824">http://www.javiquil.com/archivos/1824</a>	5
115.	Estoy empezando a creer que el amor de mi vida tiene síndrome de down y que por eso no me encuentra!	5
116.	Gente con principios de síndrome de down @samiisaleme	5
117.	'Ginesa, se llama esa cabra apestosa, era simpática, aunque tenía la cara como la de un león con síndrome de down, la pobre.'	5
118.	Guía de recursos para el habla y el lenguaje. Para padres de bebés e infantes con síndrome de Down del... <a href="http://fb.me/1OZlwz9ce">http://fb.me/1OZlwz9ce</a>	1
119.	Hacer pose de síndrome de down en tus fotos, es ofensivo y te ves horrenda, por nada.	5
120.	Hacerte fotos conduciendo y otros síntomas de tener síndrome de down	1
121.	Hasta un chimpancé con síndrome de down habría diseñado un mejor horario para psicología.	5
122.	Historia de superación personal: cruza a nado 10 kilómetros pese a su síndrome de Down <a href="http://www.farodevigo.es/comarcas/2012/09/02/sueno-alcanzado-brazadas/679301.html">http://www.farodevigo.es/comarcas/2012/09/02/sueno-alcanzado-brazadas/679301.html</a> Vía @Farodevigo y @viscoform	1
123.	Hoy tuve una experiencia increíble, al conocer a Mariana y Gabriel (ambos muchachos de 27 años con síndrome de Down) los cuales son pareja...	2
124.	Hoy un niño con síndrome de down me regalo una galleta *-*	2
125.	<a href="http://www.asdra.com.ar">http://www.asdra.com.ar</a> se viene la cena anual de los chicos con síndrome de Down, si quieres participar de la cena entra a la página	1
126.	Imán manda encarcelar a niña cristiana con síndrome de Down mediante pruebas falsas: <a href="http://www.razon.com.mx/spip.php?article137258">http://www.razon.com.mx/spip.php?article137258</a>	3
127.	Insisto, los niños con síndrome de down los hicieron con mucho amor, son muy exquisitos me encantan, no hay mejores humanos que ellos :)'	2
128.	JAJAJAJA mi mamá dice que mi perro tiene síndrome de down	5
129.	Jerome LeJeune, Científico que descubrió el síndrome de Down sería beatificado !!! <a href="http://fb.me/1S5qZS1kb">http://fb.me/1S5qZS1kb</a>	1
130.	Juro que quisiera tener los medios económicos para mantener a un niño con síndrome de Down. Cuanta pureza y alegría transmiten al sonreír.	5
131.	La azafata de la ruleta de la suerte está subvencionada por la Asociación Nacional de Personas con Síndrome de Down.	1

132.	LA BIPOLARIDAD ES UNA ENFERMEDAD COMO EL SÍNDROME DE DOWN LA DICEN TENER SOLO LOS IDOTAS	5
133.	La chica con Síndrome de Down sigue en bailando por un sueño a pesar de q fue eliminada x el voto telefónico. Esto se llama discriminación.	3
134.	La gente debería entender que el Síndrome de Down no es contagioso.	1
135.	La historia del primer licenciado europeo con síndrome de Down   BBC Mundo   <a href="http://El-Nacional.com">http://El-Nacional.com</a> <a href="http://bit.ly/NzO9jq">http://bit.ly/NzO9jq</a>	1
136.	La nueva hormiga del Hormiguero parece una patata con síndrome de Down y hemipléjica	5
137.	La policía paquistaní arrestó a un imán por falsear pruebas contra una menor cristiana con síndrome de Down, acusada de blasfemia y p...	3
138.	La recaudación de la Caseta de Ferias irán destinada a las actividades psicopedagógicas de personas con síndrome de Down de Guadalajara	2
139.	Las personas con síndrome de down no pueden padecer cancer.#DatoQueTeValeMadres	5
140.	las personas con síndrome de down son un aportazo en la comunidad, no tienen absolutamente nada de discapacitados	4
141.	Las personas con síndrome de Down son verdaderos angelitos. Entregan solamente amor y felicidad. he tenido la suerte de conocer varios :)	2
142.	Las personas con Síndrome de Down, como los drogadictos: Ambos se la pasan riendo y se mueren antes de los 30.	5
143.	Le dije mamá, ya sé como y porque se produce el síndrome de down y me dijo "pues por la genética" y yo ehh, pues mamá! Lo aprendí mas a fondo!	5
144.	Leean la entrevista de @RubiaDeMentira en @TrendingBLOG aquí ▶(A los niños con síndrome de Down no les gusta esto) - <a href="http://bit.ly/N8DT68">http://bit.ly/N8DT68</a>	1
145.	Les presento a mi sobrina se llama monse tiene 5 años prox 6, es una niña especial con síndrome de down la amo <a href="http://pic.twitter.com/eLIIOcC">http://pic.twitter.com/eLIIOcC</a>	2
146.	Llegue a leer en la foto de la nena chiquita con síndrome de down "Compartila, ellos se ponen super felices cuando ven esto" POR DIOS.	2
147.	Lo bueno de tener un hijo con síndrome de down es que no le tienes que explicar las cosas cuando es pequeño, porque no entiende nada	5
148.	Lo más difícil de tener un hijo tuitero es que los medicamentos para el síndrome de down son muy caros	5
149.	Lo peor es que con esos estados atraen a más ardillas con síndrome de down que ellos. Me muero xD	5
150.	Lo unico positivo fue ver a mi gordooooooooo♥ te amo nenito mucho@xmosqueira PD: cara de pato donald con síndrome de down jajajajajajajaja	5
151.	Los chicos con síndrome de down, me causan admiración, siempre adelante y tan amorosos #unasociedadinclusiva	5
152.	Los desafíos del primer licenciado europeo con síndrome de Down <a href="http://bbc.in/Op37JN">http://bbc.in/Op37JN</a>	1
153.	los niñitos con síndrome de down : 'c, espero que le valla bien en #TalentoChileno	1
154.	Los niños con síndrome de down en realidad son las mas bellas personas que conozco	2
155.	Los niños con síndrome de down son cómo los negros. No tienen derecho a nada. Ni a vivir.	3
156.	Los niños con síndrome de down son inteligentísimos, no sé por qué les	4

	tienen lástima. Lástima hay que tenerle a los que aplauden en el cine	
157.	LOS NIÑOS CON SINDROME DE DOWN SON MUY CUCHIIIIIIIIIS*-*	4
158.	Los niños y niñas que tienen síndrome de down, quiero que sepan que son hermosos, ellos son tan especiales, yo los amo, son las mejores personas	5
159.	Mañana en nuestra #EntrevistaEspecial de Telediario #AlAmanecer, especialista nos informará sobre el Síndrome de Down. 6 a 8 AM@AndryCarias	2
160.	Me da muchísima ternura y amor el video del nene con síndrome de Down y el labrador :) )	1
161.	Me dan ternura las personas con alguna discapacidad mental, como síndrome de down entre otras, me dan amor y paz sobretodo los nenes y nenas	5
162.	Me encanta que los canis se enfaden y pongan estados super deardilla con síndrome de down golpeando el teclado con una bellota.	5
163.	ME ENCANTAS, pero tienes síndrome de down.	5
164.	Me ha gustado un vídeo de @YouTube. <a href="http://youtu.be/sq9GppJd8tE?a">http://youtu.be/sq9GppJd8tE?a</a> Perro cuidando a niño con Síndrome de Down- Impactan	5
165.	me hicieron llorar los niños síndrome de down que bailaron en #talento chileno amo a mi prima q es síndrome de down son los mejores	2
166.	Me molesta mucho que pongan fotos de nenes con síndrome de down para tener me gusta.	1
167.	Memoria de trabajo en los niños con Síndrome Down <a href="http://www.elmundodeotto.com/el-sindrome-de-down/219-memoria-de-trabajo-en-los-ninos-con-sindrome-down">http://www.elmundodeotto.com/el-sindrome-de-down/219-memoria-de-trabajo-en-los-ninos-con-sindrome-down</a> vía @ElMundodeOtto	5
168.	Mi computadora tiene Síndrome de Down. No sé si dejarla abandonada en la intemperie o tirarla de un edificio.	5
169.	mira @martita559 para que veas lo que puede hacer una persona con síndrome de down <a href="http://www.cuantarazon.com/717953/pablo-pineda">http://www.cuantarazon.com/717953/pablo-pineda</a>	4
170.	Muchas veces me pregunto si algunos hombres son idiotas o nacen con síndrome de down	5
171.	MUY fuerte lo de la niña con síndrome de down acusada con pena de muerte por, inocentemente, quemar hojas del coran para calentarse...	3
172.	Muy interesante: ¿Qué sabemos de el Síndrome de Down? <a href="http://www.elmundodeotto.com/noticias/207-ique-sabemos-de-el-sindrome-de-down">http://www.elmundodeotto.com/noticias/207-ique-sabemos-de-el-sindrome-de-down</a> vía @ElMundodeOtto #inclusión #Igualdad	3
173.	Niña con Síndrome de Down de 11 años puede ser condenada a dos semanas de cárcel por, supuestamente, quemar el Corán. <a href="http://www.questionity.com/qgram/115866/uil:es">http://www.questionity.com/qgram/115866/uil:es</a>	3
174.	Niño ciego y con Síndrome de Down al piano <a href="http://www.youtube.com/watch?v=B3OwebZy3rk">http://www.youtube.com/watch?v=B3OwebZy3rk</a>	3
175.	Niño ciego y síndrome de Down, AL PIANO: <a href="http://youtu.be/B3OwebZy3rk">http://youtu.be/B3OwebZy3rk</a> vía @youtube	4
176.	No hay gente con mas luz & mejor corazón que los que tienen Síndrome de Down, son personas increíbles, es hermoso lo que te transmiten :')	4
177.	No hay personas mas queribles que las chiquitas con síndrome de down ♥ Son la ternura hecha personas :)	1
178.	No sabía que el Príncipe Valiente tenía un hijo con síndrome de Down ... Y es candidato a Alcalde de Puente Alto! #Medianoche	4

179.	—No se me ocurrió cómo hacer un tweet de estos pero te quiero culear. — asfdsdgsfdsgfdgbdga —No me entiendes con tu síndrome de Down.	5
180.	No se pierda l video!! La vida de un Síndrome de Down contada por Fausto, un joven que lo padece (video) - <a href="http://encastillalamanca.es/noticia/11987/wwwencastillalamancaes">http://encastillalamanca.es/noticia/11987/wwwencastillalamancaes</a>	2
181.	no te pueden ir a competir con una escuela de síndrome de down!#TalentoChileno hasta aquí llegó el valdiviano :( o no?! #Valdiviacl	1
182.	nose porque hay personas que odian a los chicos que tienensíndrome de Down, yo los amo, son lo mas lindo, tierno y dulce que existe <3	5
183.	Noticia muy positiva. Pablo Pineda el primer licenciado con síndrome de Down de Europa. @mariguizado NADA ES IMPOSIBLE <a href="http://pic.twitter.com/43Lf1AVM">http://pic.twitter.com/43Lf1AVM</a>	1
184.	Nunca me quedó claro si la deportista de Spice Girls tenía Síndrome de Down.	5
185.	Nunca nadie se ha dado cuenta que las personas con síndrome de Down corren como los T-Rex?	5
186.	Paara que compartirla, tiene síndrome de down, Y? es un ser humano,	5
187.	PABLO PINEDA - Tiene síndrome de down y es licenciado en Magisterio acabando psicopedagogía <a href="http://j.mp/QftmWy">http://j.mp/QftmWy</a>	5
188.	Pablo Pineda ¡Primer EUROPEO con #síndrome de Down con título universitario! @tedi_sind_down Lee más <a href="http://www.lavozlibre.com/noticias/ampliar/11557/pablo-pineda-victoria-tras-victoria-al-sindrome-de-down">http://www.lavozlibre.com/noticias/ampliar/11557/pablo-pineda-victoria-tras-victoria-al-sindrome-de-down</a>	4
189.	Pablo Pineda es el primer licenciado con síndrome de Down de toda Europa.	4
190.	Para imitar: Pablo es el primer licenciado con síndrome de Down <a href="http://www.sitioandino.com/nota/49144-para-imitar-pablo-es-el-primer-licenciado-con-sindrome-de-down/">http://www.sitioandino.com/nota/49144-para-imitar-pablo-es-el-primer-licenciado-con-sindrome-de-down/</a>	4
191.	para los q estamos en contra de los que critican al síndrome de down <a href="http://ask.fm/PiliPoussifOk/answer/19000130146134">http://ask.fm/PiliPoussifOk/answer/19000130146134</a> denle mg!	4
192.	Pautas de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down (2011) que publicó la Academia Americana... <a href="http://fb.me/1htfqNQv6">http://fb.me/1htfqNQv6</a>	1
193.	Pedazo de video para reflexionar... El perro labrador y el niño con síndrome de Down... <a href="http://fb.me/US7TfXGJ">http://fb.me/US7TfXGJ</a>	1
194.	Perro cuidando a niño con Síndrome de Down- Impactante video <a href="http://fb.me/1HUHqxGBd">http://fb.me/1HUHqxGBd</a>	1
195.	Persona con síndrome de down debajo de mi casa. Calla o vocaliza	5
196.	Petición para que liberen a la niña con síndrome de down acusada de blasfema	3
197.	Pinches niños con Síndrome de Down, ¿por qué ellos pueden sonreír siempre y yo no?	5
198.	Por favor firmen para que la niña de Pakistan con Síndrome de down que fue encarcelada con mentiras sea absuelta	3
199.	Por qué cada día vemos menos niños con síndrome de down??, porque los están matando antes de nacer!! =( =( . Que desgraciade mundo!!	3
200.	Por si no lo sabáis, el hijo de Del Bosque tiene Síndrome de Down.	1
201.	Primer título universitario a una persona con síndrome de Down	1
202.	que clase de persona con síndrome de down va a los lanzamientos de las novelas a los centros comerciales?	5



203.	Que grupito de bebés tan completito... Síndrome de down, prematuro de 3 meses, niño con una pierna inmóvil y un mimado consentido. Yujuuuu	5
204.	ilusionados de tener un bebé hermoso y BAM síndrome de down	5
205.	RT @Indeciso: —Que hermosa sonrisa tienes, ¿Quién es esa persona que te hace babear tanto? —Tengo síndrome de down :(	5
206.	Si Dios no hubiera querido que me tirase a un niño con Síndrome de Down no habría permitido que la saliva fuera tan buen lubricante.	5
207.	Si quieres que tu primera vez sea especial, entrégale tu virginidad a un niño con síndrome de Down.	5
208.	Si van a trollear haganlo bien un niño con síndrome de down lo hace mejor que ustedes animales.	5
209.	Si volteas y traduces la canción Bangarang de Skrillex es una niña con síndrome de down que quiere comer y no la entienden y esta llorando.	5
210.	Siempre veo fotos ofensivas hacia chicos con cáncer, o consíndrome de down. que idiotas los que hacen eso, la verdad hay gente para todo ..	5
211.	Sinceramente chourio tiene síndrome de down:ss	5
212.	Síndrome de abstinencia de reirme de un síndrome de down.	5
213.	Sois la deshonra de los síndrome de down.	5
214.	Soy el único q piensa que Gudda Gudda n el estribillo del remix de My Homies Still suena como si tuviera síndrome de down ? Lo sigo en serio	5
215.	Sus avatares relacionados al "mes patrio" me hace sentir en un CRIT del Teletón y que ustedes tienen síndrome de down.	5
216.	Te burlas de EPN porque es un pendejo, es como reírse de un niño con síndrome de Down que babea... Ya ni es gracioso,	5
217.	TENER SINDROME DE DOWN TE HACE ESPECIAL, SER UNA JITANA DE MIERDA TE HACE ASQUEROSA, PIENSALO ANTES DEREIRTE DE MI AMIGO PACO SO ZORRA.	5
218.	tenes una hermanita con síndrome de down ? — así es <a href="http://ask.fm/a/2no516hfb">http://ask.fm/a/2no516hfb</a>	5
219.	Tengo amigos que les quiero mucho, pero que tienen una capacidad de redacción exactamente igual a la de un chimpancé con síndrome de down.	4
220.	Tengo síndrome de Down, crees que soy diferente? Mírate fijamente al espejo y dime si realmente te ves igual a los demás.	1
221.	—Tengo un hijo con retraso. —¿Síndrome de Down? — No, baila en el Poncho Ballet.	5
222.	Terapia Vojta en APAC culiacán próxima semana del lunes 10 al viernes 15 para niños con Síndrome de Down y niños con Parálisis Cerebral	5
223.	Todo sea por los niños con Síndrome de Down... #nochedetesis La noche es larga y el café... gratis!	4
224.	TODO SON RISAS RISAS RISAS RISAS RISAS RISAS RISAS RISAS HASTA QUE TE ENTERAS QUE TENES SINDROME DE DOWN Y TE SEGUIS RIENDO.	5
225.	Trata de hablar como paisa y termina hablando como si tuvieras síndrome de down ._.	5
226.	Tus chichis tienen síndrome de down.	5
227.	Un #FF para los padres de niños con absentismo, síndrome de down, parálisis mentales...FUERZA. (Ésto son verdaderos problemas...)	5
228.	Un imán falsificó las pruebas para acusar a la niña paquistaní con síndrome de Down <a href="http://fb.me/28G06UbKn">http://fb.me/28G06UbKn</a>	3
229.	Un imán falsificó las pruebas para acusar a la niña paquistaní con síndrome	3

	de Down <a href="http://infocatolica.com/blog/delapsis.php/1209020917-un-iman-falsico-las-pruebas-p">http://infocatolica.com/blog/delapsis.php/1209020917-un-iman-falsico-las-pruebas-p</a>	
230.	Un niño con síndrome de down le pego al hijo de mi compañera laboral... Hay drama en la oficina... #puescomono #ojomorado	3
231.	Una niña con síndrome de down ha empezado a correr tanto que no ha visto una enorme farola. #HistoriasDeAyerYDeHoy#NiñosEnComaEnValdepa	1
232.	Una niña con síndrome de down no me dejaba pasar jajaja cosita:')	5
233.	Una niña de 11 años con Síndrome de down quema el coran y es condenada a carcel <a href="http://todonoticiastn.blogspot.com/2012/09/una-nina-de-11-anos-con-sindrome-de.html">http://todonoticiastn.blogspot.com/2012/09/una-nina-de-11-anos-con-sindrome-de.html</a>	3
234.	Una niña pakistani de 11 años con síndrome de down encarcelada. Por favor RT <a href="http://abelaranamedia.blogspot.com/2012/09/una-nina-pakistani.html?spref=tw">http://abelaranamedia.blogspot.com/2012/09/una-nina-pakistani.html?spref=tw</a>	3
235.	Una niña paquistaní con síndrome de Down, detenida por quemar el Corán - <a href="http://po.st/l27JmB">http://po.st/l27JmB</a>	3
236.	Veán a MARCE q dice que esta "nosecomollarla" q tiene SÍNDROME DE DOWN será tratada como persona Disculpa MARCE ya q no es PERSONA q sería?	5
237.	Vicente del Bosque tiene que ser una gran persona mas que nada porque su hijo tiene síndrome de down y mi padre que le conoce me lo a dicho.	1
238.	Voy a escribir en Facebook que estoy triste por que tengo Síndrome de Down y quiero llamar la atención de algunos pendejos.	5
239.	Voy más retrasado que un niño con Síndrome de Down.	5
240.	—Wey, ¿qué noticia le dieron? ¿Por qué está tan asombrado? —Tiene Síndrome de Down, por eso la boca abierta.	5
241.	Y después de esto digo yo, ¿por que razón llamaís a las personas con síndrome de down retrasados habiendo otro tipo de 'individuos' peores?	5
242.	Y por especiales me refiero a síndrome de down.	5
243.	Ya hay un primer licenciado con Síndrome de Down, so proud.	1
244.	Yo no se ustedes pero a mi las personas mayores con síndrome de down me dan una especie de miedo, son sadicos no se :s	5
245.	Yo pensaba que no podía haber hormigas con síndrome de down, pero hoy se me han despejado las dudas	5
246.	Yo tengo muchas amigas especiales... es que desde hace un par de semanas para aca me uní a un blog de niñas con síndrome de Down!	5
247.	Yo tengo una amiga que tiene síndrome de down;-;	2
248.	👉hermoso ejemplo" @fundasperven: Para imitar: Pablo es el primer licenciado con síndrome de Down <a href="http://www.sitioandino.com/nota/49144-para-imitar-pablo-es-el-primer-licenciado-con-sindrome-de-down/">http://www.sitioandino.com/nota/49144-para-imitar-pablo-es-el-primer-licenciado-con-sindrome-de-down/</a>	1

### 13.4.2 Comentarios de Twitter recogidos el día 4 de octubre de 2012

A continuación se recogen una serie de comentarios recogidos el día 04/10/2012 con el siguiente perfil de búsqueda "síndrome de down" lang:es



Factor 1: Capacidades: Se refiere a valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales (su capacidad para hacer frente a diferentes demandas que suponen la puesta en marcha de habilidades cognitivas, interpersonales, etc). de estas personas.
Factor 2: Derechos: se refiere al reconocimiento de derechos como el poder casarse, tener hijos, implicarse en actividades de ocio, votar, etc.
Factor 3 Implicación Personal: Disposición o interés hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc) con personas con Síndrome de Down.
Factor 4: Estereotipos: Alude a etiquetas o juicios a priori sobre estas personas (p.e. malhumorados, resentidos, simpáticos, ángeles, enfermos, bondad....).
Factor 5: Visión de las personas con discapacidad, alude a la valoración de sus capacidades y limitaciones, tanto en sus habilidades sociales, laborales, comportamentales, etc.

Tweets	F
1. No sean tan lambones!!! parecen Burros epilecticos con sindrome de Down!! Despierten sus cerebros adormesidos...	3
2. Las madres de los Síndrome de Down sufren cantidades de discriminaciones ALTO no mas si somos iguales en el alma...Concientiza con Isonrisa	3
3. Talleres de Magia para niños con Síndrome de Down <a href="http://shar.es/5GBHp">http://shar.es/5GBHp</a> vía @sharethis @Fundabracadabra	5
4. Que bien.. Me acabo de enterar que la carrera por el síndrome de Down en la que pretendía correr cerraba inscripciones ayer	2
5. "@ATCIBOSS: Cissokho hijo de puta,eres mas lento que un caracol con síndrome de down" k pena das atc. m gustaria verte ati jugar pringau	2
6. Q VERGUENZA tener q defender a un hombre con síndrome de down de un cani con mas años q yo pa q no se le cuele en el super #exterminiocani	3
7. Ser mas lento que un caracol con síndrome de down. #concepto	4
8. la ley de protección al paciente pejudica a las personas con síndrome de Down ¡lo sabian?	4
9. @jmanalich ministro ben mala la ley de protección al paciente... perjudicaron y vulneraron a las personas con síndrome de Down	5
10. Informática es síndrome de Down.	4
11. Octubre mes de la concientización del síndrome de Down.. Concientiza con una sonrisa ☺	3
12. *babea como niño con síndrome de down*	5



44. El síndrome de Down no es daño 'per se' aunque se indemnice <a href="http://bit.ly/PPLR1U">http://bit.ly/PPLR1U</a>	3
45. Han visto negros con síndrome de down? Exacto, Dios no castiga 2 veces;) (@aeneagimon live on <a href="http://twitcam.livestream.com/cae9c">http://twitcam.livestream.com/cae9c</a> )	3
46. llamalo a xavier para que se pongan de acuerdo, va a estar chevere la obra es de niños con síndrome de down @MadelitoDelgado @DominicGO	3
47. Los niños síndrome de down no son personas raras ni con problemas, son solo niños a los que amo mucho.	5
48. Seguid esta tipografía de Anna, una emprendedora de 27 años Síndrome de Down <a href="http://www.annavives.com/?page_id=601">http://www.annavives.com/?page_id=601</a> Llegará muy lejos y abrirá caminos y muchos ojos.	3
49. @LixMonish_ aaaaahh fail. entonces me avisas mejor.. aahh y el viernes hay una charla abierta de síndrome de down en la u por si quers ir	4
50. Las personas con síndrome de Down reclaman foros para hablar y ser escuchadas en sus reivindicaciones. <a href="http://downberri.org/2012/10/04/las-personas-con-sindrome-de-down-quieren-decidir/">http://downberri.org/2012/10/04/las-personas-con-sindrome-de-down-quieren-decidir/</a>	4
51. En el CRIT recolectan la baba de los niños con Síndrome de Down para después venderla como lubricante anal. No se dejen engañar amiguitos.	4
52. Parece que tiene Síndrome de Down :\$	4
53. Lo bueno de tener síndrome de down es que todo el día puedo babear por ti, y nadie se da cuenta que me tienes enamorado.	3
54. Fue lo que me salió a mi, pero pues ya acéptalo, ese niño con síndrome de down necesita de su padre	3
55. Un niño con Síndrome de Down me dijo: asdfghjkl. Creo que estaba cantando una canción de Skrillex.	3
56. han despreciado hasta un niño con síndrome de down y la sra no tiene casa ni recursos para brindarle una vida digna te pedimos	3
57. A veces Me Pregunto Si el actor que hizo el papel de E.T. el extraterrestre era un niño con Síndrome de Down.	5
58. Si le das like a la foto de un niño con síndrome de Down para ayudarlo, me queda claro que tu eres el retrasado mental.	4
59. Iniesta regala una camiseta a una joven con Síndrome de Down. <a href="http://bit.ly/O6lbwG">http://bit.ly/O6lbwG</a> #DSAM2012	3
60. 3 me dijo niño con síndrome de down jajaj ntc tu igual amor jeje :P (eres especial en un sentido lindo)	3
61. Siempre me pongo condón porque me da miedo que mi novia me vaya a pegar el síndrome de Down.	3
62. Más de 700 niños participarán en 3º Encuentro Nacional Síndrome de Down que se realizará en San Fel <a href="http://fb.me/1louEKrPu">http://fb.me/1louEKrPu</a>	3
63. La ex de mi hermano parece como si tuviera síndrome de down en la foto que tiene de perfil	4
64. Les dije lo del chamo con síndrome de down que me dijo hoy que se iba a casar conmigo? si? no?	5
65. Porque no existen negros con síndrome de down....?? -Por que yisus no castiga dos veces jajaja xDD	5
66. Perdón por tener síndrome de Down, neta perdown.	3
67. -Tienes que darle de comer a unos chicos con síndrome de Down! -Que asco!	5
68. irasema me cae bien aunque tenga síndrome de down	5
69. Es muy lindo como Impulsan, con arte, a jóvenes con Síndrome de Down :))) <a href="http://www.eluniversaldf.mx/home/nota51162.html">http://www.eluniversaldf.mx/home/nota51162.html</a> vía @eluniversaldf	5
70. A veces pienso que a algunas personas les faltó poquito para tener síndrome de down.	5
71. Qué bajo caer a hacer burla de los niños con síndrome de down. Tienen mayor IQ que tú.	5
72. El síndrome de Down no es una enfermedad ni un sufrimiento que se padece	5
73. ¿ Cómo así que acá no ven MTV? ¿ Soy la única con síndrome de down?	5
74. Y tu como idiota gritando.. SATANAS!! VEN A MI!!! Y HOLA SOY PAULO!!!! (con vos de síndrome de down)	4
75. Iniesta y un hermoso gesto para con una chica con Síndrome de Down <a href="http://dlvr.it/2G7n63">http://dlvr.it/2G7n63</a>	3
76. hoy en el ensayo. casa de la izquierda: madre desesperada con su chamaco con síndrome de down. casa de la derecha: casa de sacerdotes	3
77. Loco en mi curso del dominico hay una chamiqiita que tiene que tener síndrome de down obligao :s	5

78. Usted sufre de Síndrome de Down? <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No.... ¡SEÑOR DEJE DE BABEAR LA SOLICITUD DE EMPLEO!!.	5
79. ¿Qué es más pendejo que Peña Nieto? Peña Nieto con síndrome de Down.	3
80. ella estudia psicología pero odia a los niños con síndrome de down... dime querida te jiede la vida -.- .l.	4
81. No, no mames. Pero no te jales. Y así te burlas de niños con síndrome de Down.	4
82. Yo soy muy inteligente, no tengo síndrome de Down; tengo síndrome de Up.	5
83. Quiero que sepan, que hoy estaba en la clínica y un chamo con síndrome de down, me dijo que se iba a casar conmigo.	5
84. Quiero que sepan, que hoy estaba en la clínica y un chamo con síndrome de down, me dijo que se iba a casar conmigo.	5
85. DESGRACIAD@?...desgraciad@ es quien se ria & humille a una persona con síndrome de down	2
86. No se ha enterado de qué vamos, tiene 12 años, o síndrome de down??? XD	5
87. Que repudio esas personas que usan 'fides' o 'síndrome de Down' como insulto.	2
88. Octubre: Mes de la concientización sobre el síndrome de Down <a href="http://fb.me/1ZK6wbAES">http://fb.me/1ZK6wbAES</a>	3
89. Lo malo de tener síndrome de Down es que todos creen que siempre estoy feliz y las personas como yo también tienen sentimientos.	3
90. La Xbox es para la gente con síndrome de down, por eso ponen un muñeco en el menú, para que se diviertan.	3
91. Hola Tengo un video d herman tiene síndrome de down. Esta cantando tus canciones y quiere q la veas. Dnd te lo puedo mandar @AxelOficial	3
92. Eviten hacer caras como " :\$ " porque me confunden y no se si tienen síndrome de down o qué.	3
93. Si fue el final de 2° temporada. llore muy mal, me re llego porque mi tía con síndrome de down murió hace 3 años.	3
94. Bailando Gangman Style mientras estoy en mi terapia para niños con síndrome de Down.	3
95. Por algo de la tele dos veces llore en el capítulo que se muere la hermana de Sue con síndrome de down en Glee y en el final de PG1	5
96. Nada me parece mas minitah virga mogólica que tener un album de fotos en fb de tipos famosos en bolas. Grow up, gorda con síndrome de down	3
97. . Anna, la letra de una chica con síndrome de Down que se convirtió en tipografía: <a href="http://ow.ly/ecMhI">http://ow.ly/ecMhI</a>	1
98. Esa niña parece que tuviera síndrome de down #LaVozColombia	3
99. No cuenta como violación si se está riendo. Y TIENE SÍNDROME DE DOWN.	4
100. No nos sacaron hasta la sexta reta, y aunque mis pequeños escuincles pendejos tengan cara con síndrome de Down, jugaron muy bien.	2
101. Siempre me pongo condón porque me da miedo que mi novia me vaya a pegar el síndrome de Down.	2
102. 109. precio	2
103. Foto de cuando contraje Síndrome de Down hace unos años!!! Y también nuevo fondo de perfil. <3 Please RT. <a href="http://pic.twitter.com/TYlrfTaa">http://pic.twitter.com/TYlrfTaa</a>	3
104. Personas que se ríen de personas con síndrome de down, hijos de puta no piensan lo mal que se sienten? Ellos también tienen sentimientos.	3
105. Adivina quién versión niños con Síndrome de Down. El chiste se cuenta sólo.	3
106. Andrés mala suerte Compra un teléfono inteligente. Tiene síndrome de down !!	3
107. bonita historia sobre una tipografía basada en la letra de una niña con síndrome de down... <a href="http://www.yorokobu.es/anna-la-letra-de-una-chica-con-sindrome-de-down-que-se-convirtio-en-tipografia/">http://www.yorokobu.es/anna-la-letra-de-una-chica-con-sindrome-de-down-que-se-convirtio-en-tipografia/</a> via @p0nja	3
108. A veces Me Pregunto si mi BlackBerry tiene síndrome de down.	1
109. Iniesta ha hecho llegar a Anna, una chica con Síndrome de Down, una camiseta blaugrana firmada por él en la que le dedica una cariñosa frase	3
110. Iniesta ha hecho llegar a Anna, una chica con Síndrome de Down, una camiseta blaugrana firmada por él en la que le dedica una cariñosa frase	3
111. "@p0nja: Anna, la letra de una chica con síndrome de Down que se convirtió en tipografía <a href="http://ow.ly/eaTNQ">http://ow.ly/eaTNQ</a> " // ccp @wall_a_bee	3
112. Por su apoyo a los niños con síndrome de down @pabloperzof es	3



<a href="http://fb.me/L7rHiBqc">http://fb.me/L7rHiBqc</a>	
146. Ya está disponible en Europa el test para detectar el síndrome de Down <a href="http://noti.ca/P0q0Ja">http://noti.ca/P0q0Ja</a>	3
147. —¿Son novios? —*ambos sonríen* *babean* *aplauden* *tienen Síndrome de Down*	3
148. Hoiiii.... enceriOo... ENTENDII xq los NiñOS cON SINDROME DE down son unos angeles..un tesoroO!! :D	3
149. Nuestros amigos de la Fundacion Síndrome de Down tienen problemas RT @alcanzatumeta: <a href="http://www.interviu.es/reportajes/articulos/el-negro-futuro-de-200-discapacitados">http://www.interviu.es/reportajes/articulos/el-negro-futuro-de-200-discapacitados</a>	3
150. Nuestros amigos de la Fundacion Síndrome de Down tienen problemas RT @alcanzatumeta: <a href="http://www.interviu.es/reportajes/articulos/el-negro-futuro-de-200-discapacitados">http://www.interviu.es/reportajes/articulos/el-negro-futuro-de-200-discapacitados</a>	3
151. Lo bueno de tener síndrome de down es que todo el día puedo babear por ti, y nadie se da cuenta que me tienes enamorado	5
152. Quien me acompaña el sábado a una actividad que tiene el grupo DAR para unos niños con síndrome de down?	3
153. Una chica con síndrome de Down lanza una tipografía solidaria <a href="http://www.annavives.net/#AnnaVives">http://www.annavives.net/#AnnaVives</a>	5
154. Las gemelas tienen síndrome de down. COMO que me voy con David PIPA QUE ERES UNA PIPA!	2
155. Síndrome de down= persona baja de inteligencia. JAJAJAJA @CristinaTLB .	1
156. Ya está disponible en Europa el test para detectar el síndrome de Down <a href="http://noti.ca/P0q0Ja">http://noti.ca/P0q0Ja</a>	3
157. Anna, la letra de una chica con síndrome de Down que se convirtió en tipografía <a href="http://www.yorokobu.es/anna-la-letra-de-una-chica-con-sindrome-de-down-que-se-convirtio-en-tipografia/">http://www.yorokobu.es/anna-la-letra-de-una-chica-con-sindrome-de-down-que-se-convirtio-en-tipografia/</a> vía @YorokobuMag #tipografia	5
158. Mi madre sobre el concursante 'misterioso' de #lavo3: "tiene Síndrome de Down". Habría molado.	4
159. Eros ramazoti con síndrome de down #lavo3	3
160. @elnacionalred Es el síndrome de Down causa más común de anomalías congénitas #escobedo	3
161. Una persona con síndrome de down es igualmente capaz que una persona normal. Qué asco me da la gente que piensa lo contrario... ☐	3
162. #PrayForKidgoliat Eso de tener SIDA y síndrome de down no es cosa fácil. @kidgoliat	3
163. Emilio José Sánchez, con síndrome de down, empieza a trabajar en McDonalds; Melendi y Bisbal, como críticos musicales. ¿Casualidad?	3
164. jajaja que cagado se oye eso y como es trollear como niños con síndrome de down?	3
165. No anden trolleando como niños con síndrome de down por fa.	3
166. Promos con parálisis cerebral, síndrome de down, autismo, entre otras todo esto casos son de extrema pobreza y	3
167. Uuuuy que malo eres voy a llorar,trolleas como niño con síndrome de down .	3
168. Iniesta dedica su camiseta a la chica con síndrome de Down creadora de una tipografía digitalizada <a href="http://www.elperiodico.com/es/noticias/sociedad/iniesta-dedica-camiseta-chica-con-sindrome-down-creadora-una-tipografia-digitalizada-2217948d">http://www.elperiodico.com/es/noticias/sociedad/iniesta-dedica-camiseta-chica-con-sindrome-down-creadora-una-tipografia-digitalizada-2217948d</a>	3
169. hmm to parecendo uma criança com síndrome de down .-	4
170. TRANQUILO HIJO, ESE NIÑO CON SINDROME DE DOWN NOS TIENE MAS MIEDO QUE NOSOTROS A ELLOS.	3
171. Mierda, vuelve a ser ese día en el que todo el puto mundo tuitea sobre cantantes con síndrome de down.	3
172. La Campanella de Paganini. Él es ciego, tiene el síndrome de Down y me ha quitado el hipo en 7 minutos, por favor: <a href="http://www.youtube.com/watch?v=B3OwebZy3rk">http://www.youtube.com/watch?v=B3OwebZy3rk</a>	3
173. Camino a grabar una nota sobre la primera escuela de música contemporánea para jóvenes con Síndrome de Down.	5
174. «Qué tengan un excelente miércoles, ombligo de la semana» —Alguien con síndrome de down	2
175. Tweet N° 3.000 dedicado a todos los chicos que sufren de Síndrome de Down o Autismo para que sean respetados y por todo el amor que nos dan.	2
176. yo soy un Síndrome de Down y tras esta fachada que se entere el mundo q hay una persona, un hombre que te ama."	3



<a href="http://www.youtube.com/watch?NR=1&amp;feature=endscreen&amp;v=rmSUoOkstnY">http://www.youtube.com/watch?NR=1&amp;feature=endscreen&amp;v=rmSUoOkstnY</a>	
177. GRAN DETALLE DE INIESTA CON UNA CHICA CON "SÍNDROME DE DOWN" <a href="http://pensamentcule.blogspot.com.es/2012/10/gran-detalle-de-iniesta-con-una-chica.html#.UGyGC-JbmNo.twitter">http://pensamentcule.blogspot.com.es/2012/10/gran-detalle-de-iniesta-con-una-chica.html#.UGyGC-JbmNo.twitter</a>	3
178. Si escuchas reggaeton durante el embarazo, tu hijo puede nacer con Síndrome de Down o malformaciones.	3
179. Perdón por tener síndrome de Down, neta perdown.	3
180. Dios me perdone no tengo nada en contra de los dl Síndrome de Down pero son los q acompañan al presidente saliente en su acto! Da pena ajena	3
181. pusieron a una chavista por television y parecia como si tuviera sindrome de down.	3
182. no se si sos un poeta o un pelotudo con sindrome de down... o ambos. SINTAXIS Y ORTOGRAFÍA PENDEJO DE MIERDA!!!!!!!!!!!! abrazo.	3
183. Que culpa tienen los que tienen síndrome de Down para recibir semejante insulto??!!	5
184. . Recien en el colectivo habia una pareja de chicos con sindrome de down y ella lloraba y el la contenia awwwww♥♥	5
185. El Barcelona adoptaría la tipografía de Anna, una chica con síndrome de down <a href="http://shar.es/55NOP">http://shar.es/55NOP</a> vía @sharethis	3
186. Las Asociaciones Niños con Síndrome de Down y Niños con Cáncer organizan: 7 OCT, encuentro automovilístico solidario Parque Santa Catalina	3
187. Iniesta envía camisa con dedicación a la niña con síndrome de Down que dijo en la televisión que es su ídolo <a href="http://pic.twitter.com/4hUVOc5a">http://pic.twitter.com/4hUVOc5a</a>	3
188. Foto: Iniesta envía camisa con dedicación a la niña con síndrome de Down que dijo en la televisión que es su ídolo <a href="http://pic.twitter.com/2JyTVwOu">http://pic.twitter.com/2JyTVwOu</a>	3
189. chavez tiene cara de síndrome de down!	3
190. GRAN DETALLE DE INIESTA CON UNA CHICA CON "SÍNDROME DE DOWN" <a href="http://pensamentcule.blogspot.com.es/2012/10/gran-detalle-de-iniesta-con-una-chica.html#.UGyUWAwp5og.twitter">http://pensamentcule.blogspot.com.es/2012/10/gran-detalle-de-iniesta-con-una-chica.html#.UGyUWAwp5og.twitter</a>	3
191. Desconocía a Carolina Pulqui la hija con síndrome de down de Cristina K. Que cosa tabú che...	3
192. Impulsan, con arte, a jóvenes con Síndrome de Down <a href="http://tinyurl.com/8zpr9ew">http://tinyurl.com/8zpr9ew</a>	3
193. GRAN DETALLE DE INIESTA CON UNA CHICA CON "SÍNDROME DE DOWN" <a href="http://pensamentcule.blogspot.com.es/2012/10/gran-detalle-de-iniesta-con-una-chica.html#.UGyTnep5eAI.twitter">http://pensamentcule.blogspot.com.es/2012/10/gran-detalle-de-iniesta-con-una-chica.html#.UGyTnep5eAI.twitter</a>	5
194. pero pa que quiero yo una persona con síndrome de down en mi escritorio xD?	3
195. Lo logico seria q buscaran un cuidado especializado en niño síndrome de down y asi ninguno deja d trabajar.	5
196. Manual de Habilidades Sociales para familias de niños con Síndrome de Down <a href="http://fb.me/1SKJnjmlb">http://fb.me/1SKJnjmlb</a>	3
197. Su hijo tiene síndrome de Down +Madre: FUUUUU D< -Padre: FUUUUU D< Hijo: c:	4
198. Las creadoras de este TT padecen el Síndrome de Messi, también conocido como Síndrome de Down. #AurynDel40al1" @aranzazu_fries jajaaaa	3
199. Voy a tuitear todo el partido asi como lo hago de costumbre. Dijo un wey con síndrome de down.	
200. Anna Vives, una chica con Síndrome de Down, ha creado su tipografía de letra que no estará #FueraDeLugar en tu equipo <a href="http://bit.ly/PV88fZ">http://bit.ly/PV88fZ</a>	5
201. Las creadoras de este TT padecen el Síndrome de Messi, también conocido como Síndrome de Down. #AurynDel40al1	5
202. Interessant proposta del Barça d'adoptar la tipografia de una noia amb síndrome de down pels noms a les samarretes.	5
203. Por que no hay negros con síndrome de down. Porque dios no castiga dos veces jajajaajaj	5
204. Anna, la letra de una chica con síndrome de Down que se convirtió en tipografía <a href="http://www.yorokobu.es/anna-la-letra-de-una-chica-con-sindrome-de-down-que-se-convirtio-en-tipografia/">http://www.yorokobu.es/anna-la-letra-de-una-chica-con-sindrome-de-down-que-se-convirtio-en-tipografia/</a> via @YorokobuMag	5
205. Comunicarse contigo es como intentar comunicarse con una chimpancé con síndrome de Down.	3
206. INVITACION AL PÚBLICO EN GRAL Y PADRES CON NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y/O CAPACIDADES DIFERENTES. <a href="http://www.facebook.com/photo.php?fbid=40676182272458&amp;set=a.354538">http://www.facebook.com/photo.php?fbid=40676182272458&amp;set=a.354538</a>	5

354611472.79419.100001659306431&type=1&relevant_count=1	
207. #FracasasteComoPersona si te burlas de las personas que tienen síndrome de down	5
208. <a href="http://www.eluniversal.com.mx/ciudad/113640.html">http://www.eluniversal.com.mx/ciudad/113640.html</a> = Impulsan con arte a personas con síndrome de down. (Son la banda estas personas).	5
209. Retrasado mental no es aquel con síndrome de down, retrasado mental es aquel que no respeta la libre expresión de los demás.	3
210. Una niña con síndrome de down me acaba de señalar que estoy loca. :(	3
211. Una bonita historia de Andrés Iniesta, el Barça y la tipografía creada por Anna Vives, una joven con síndrome de Down: <a href="http://www.elperiodico.com/es/noticias/sociedad/iniesta-dedica-camiseta-chica-con-sindrome-down-que-lanzado-tipografia-2217948">http://www.elperiodico.com/es/noticias/sociedad/iniesta-dedica-camiseta-chica-con-sindrome-down-que-lanzado-tipografia-2217948</a> ”	3
212. XVI Congreso Internacional sobre síndrome de Down Caracas 10 y 11 Noviembre Info: <a href="http://www.avesid.org">http://www.avesid.org</a> CUPO LIMITADO <a href="http://twl.sh/ODBJ0q">http://twl.sh/ODBJ0q</a>	5

### 13.4.3 Comentarios de Twitter recogidos el día 4 de noviembre de 2012

A continuación se recogen una serie de comentarios recogidos el día 04/11/2012 con el siguiente perfil de búsqueda "síndrome de down" lang:es



Factor 1: Capacidades: Se refiere a valoraciones generales sobre las capacidades cognitivas e instrumentales (su capacidad para hacer frente a diferentes demandas que suponen la puesta en marcha de habilidades cognitivas, interpersonales, etc). de estas personas.
Factor 2: Derechos: se refiere al reconocimiento de derechos como el poder casarse, tener hijos, implicarse en actividades de ocio, votar, etc.
Factor 3 Implicación Personal: Disposición o interés hacia compartir momentos o situaciones (de amistad, laborales, sociales, etc) con personas con Síndrome de Down.
Factor 4: Estereotipos: Alude a etiquetas o juicios a priori sobre estas personas (p.e. malhumorados, resentidos, simpáticos, ángeles, enfermos, bondad...).
Factor 5: Visión de las personas con discapacidad, alude a la valoración de sus capacidades y limitaciones, tanto en sus habilidades sociales, laborales, comportamentales, etc.

(Nota: se han eliminado los twitters duplicados para simplificar la presentación de datos)

Tweets	F
1. Me encanta saber que aunque este lloviendo la gente ayuda los niños de síndrome de down... #lomejor	3
2. Las personas con síndrome de Down se reivindican como ciudadanos de pleno derecho en el XII Encuentro de Familias. <a href="http://fb.me/1nFWvyRwK">http://fb.me/1nFWvyRwK</a>	2
3. _ Este sujeto se ríe de los niños con Síndrome de Down. Por favor, reportadlo como Spam para que le cierren la cuenta.	3
4. El síndrome de Down: Source: <a href="http://9gag.com">http://9gag.com</a> via Doug on Pinterest Mi hija tiene el Síndrome de Down María... <a href="http://bit.ly/VpAuDU">http://bit.ly/VpAuDU</a>	3
5. El síndrome de Down: Source: <a href="http://9gag.com">http://9gag.com</a> via Doug on Pinterest Mi hija tiene el Síndrome de Do... <a href="http://bit.ly/RGKaUg">http://bit.ly/RGKaUg</a>	3
6. Personas con síndrome de Down, ciudadanos de pleno derecho <a href="http://www.diariodelaltoaragon.es/NoticiasDetalle.aspx?Id=776589">http://www.diariodelaltoaragon.es/NoticiasDetalle.aspx?Id=776589</a> ...	2
7. <a href="https://www.youtube.com/watch?v=tJ2TlgkIFrM&amp;feature=youtube_gdata_player">https://www.youtube.com/watch?v=tJ2TlgkIFrM&amp;feature=youtube_gdata_player</a> ... síndrome de down y sus valores y su humildad	5
8. Afectados síndrome de Down piden ser considerados ciudadanos de pleno derecho. <a href="http://vidayestilo.terra.es/padres/afectados-sindrome-de-down-piden-ser-considerados-ciudadanos-de-pleno-derecho,4ab9e0473c5ca310VgnCLD2000000ec6eb0aRCRD.html">http://vidayestilo.terra.es/padres/afectados-sindrome-de-down-piden-ser-considerados-ciudadanos-de-pleno-derecho,4ab9e0473c5ca310VgnCLD2000000ec6eb0aRCRD.html</a> ...	2

9. El Encuentro Nacional de la Familias de Personas con Síndrome de Down se despide en Huesca con una jornada intensa. <a href="http://bit.ly/Wm0KR8">http://bit.ly/Wm0KR8</a>	2
10. Carrera y paseo solidario a favor del síndrome de down con @NoemiSanchezS @AnaLopezdelOlmo y Virgi <a href="http://pic.twitter.com/VcJu9iE3">pic.twitter.com/VcJu9iE3</a>	3
11. Doce artistas con síndrome de down presentan sus obras en la feria decoración 2012 - <a href="http://is.gd/EhJDxt">http://is.gd/EhJDxt</a> #	3
12. DOWN España y Vueling colaborarán para evitar casos de discriminación a pasajeros síndrome de Down - <a href="http://is.gd/a552Rk">http://is.gd/a552Rk</a> #	2
13. Triunfadores con #sindromedeDown:Han alcanzado fama y realización personal <a href="http://po.st/Q9MTR7">http://po.st/Q9MTR7</a> #div1213	3
14. Triunfadores con #sindromedeDown :Han alcanzado fama y realización personal con sus capacidades únicas @eliantardio <a href="http://buff.ly/Qeggvy">http://buff.ly/Qeggvy</a>	3
15. Doce artistas con síndrome de down presentan sus obras en la feria decoración 2012 <a href="http://dlvr.it/2QqRZG">http://dlvr.it/2QqRZG</a>	3
16. DOWN España y Vueling colaborarán para evitar casos de discriminación a pasajeros síndrome de Down <a href="http://dlvr.it/2QqRY4">http://dlvr.it/2QqRY4</a>	2
17. Las personas con síndrome de Down se reivindican como ciudadanos de pleno derecho <a href="http://bit.ly/YnqzhH">http://bit.ly/YnqzhH</a>	2
18. Las personas con síndrome de Down se reivindican como ciudadanos de pleno derecho <a href="http://bit.ly/YnqzhD">http://bit.ly/YnqzhD</a>	2
19. CNN. American Airlines niega el abordaje a un niño con síndrome de Down   <a href="http://www.biendateao.com/2012/11/cnn-american-airlines-niega-el-abordaje-a-un-nino-con-sindrome-de-down/#.UJX2ljx7EYE.twitter">http://www.biendateao.com/2012/11/cnn-american-airlines-niega-el-abordaje-a-un-nino-con-sindrome-de-down/#.UJX2ljx7EYE.twitter</a> ...	2
20. y los niños con síndrome de down tienen medicamentos distintos ? Disculpen mi ignorancia !!	4
21. porque te ries de los chicos y chicas de sindrome de ... — no me rió): tengo un tío que tiene síndrome de down, ... <a href="http://ask.fm/a/16lck25e">http://ask.fm/a/16lck25e</a>	3
22. Que feo... te ries de gente que tienen sindrome de down..... — nunca fue._. <a href="http://ask.fm/a/16lcj7l4">http://ask.fm/a/16lcj7l4</a>	3
23. Asociación Nacional de Organizaciones por el Síndrome de Down en Chile. Esta asociación trae un gran ejemplo a... <a href="http://fb.me/1IWN9VIHn">http://fb.me/1IWN9VIHn</a>	3
24. Muy interesante caso de éxito de Gente Excepcional, presentan sustentabilidad de los tamales Daunis hechos por personas con Síndrome de Down	1
25. En nuestro primer programa GENTE EXCEPCIONAL hablando de sus proyectos autosustentables a favor de niñ@s y jóvenes con Síndrome de Down	1
26. Pobre @_SofiaDominguez y sus ideas... ¡Son muy creativas! Para el nivel de un niño de kinder con sindrome de down. Ya, son pajas! Jajajajaja	1
27. Les encantará leer la entrada del blog de Eliana Tardio: Los niños con síndrome de Down también dicen mentiras..... <a href="http://fb.me/REWEXQxX">http://fb.me/REWEXQxX</a>	1
28. @letyca79 cuenta con mis oraciones pronta recuperación para ti y tus hijos. Se te extraño en el congreso de síndrome de Down en Mty	3
29. Yo vi una niña son síndrome de down disfrazada de princesa entre dos negros...	4
30. Creí que había dejado atrás la fea enf. celiaca y pues llega el Síndrome de down con riesgo a esta :( jesuscaist	3
31. La Persona q rechaze a un niño o se burlo de el por tener una condicion distinta( Síndrome de Down, autismo, indigos) simplemente no es gente	3
32. ¿Pueden trabajar las personas con síndrome de Down? <a href="http://ow.ly/eUu6q">http://ow.ly/eUu6q</a>	2
33. #LecturaRecomendada De cómo el rugby ha cambiado la vida de tres hermanos, dos de ellos con síndrome de down. <a href="http://bit.ly/UsrIQ1">http://bit.ly/UsrIQ1</a>	5
34. Buenas reflexiones desde expertos y personas con sindrome de down <a href="http://www.elcorreo.com/agencias/20121103/mas-actualidad/sociedad/personas-sindrome-down-reivindican-como_201211031947.html">http://www.elcorreo.com/agencias/20121103/mas-actualidad/sociedad/personas-sindrome-down-reivindican-como_201211031947.html</a> ...	5
35. Esa vieja es una rata con la niña con Síndrome de Down :( ya le agarre cariño a la niña <a href="http://akjdkalksd">akjdkalksd</a>	3
36. Arzobispado de Concepción presentó proyecto para insertar a jóvenes con Síndrome de Down	2

<a href="http://www.iglesiadeconcepcion.cl/arzobispado/noticias.php?id=VerNoticia&amp;id_noticia=1960">http://www.iglesiadeconcepcion.cl/arzobispado/noticias.php?id=VerNoticia&amp;id_noticia=1960 ...</a>	
37. .Perro cuidando a niño con Síndrome de Down- Impactante video: <a href="http://youtu.be/sq9GppJd8tE">http://youtu.be/sq9GppJd8tE</a> vía @youtube	3
38. No hay cosa mas linda que ver a una madre con su hijo con síndrome de down y mostrar que lo quiere tanto como a los otros	5
39. Me ha gustado un vídeo de @YouTube ( <a href="http://youtu.be/sq9GppJd8tE?a">http://youtu.be/sq9GppJd8tE?a</a> - Perro cuidando a niño con Síndrome de Down- Impactante video).	3
40. La chamita esa con síndrome de down en american horror story me da miedo :c	5
41. Tal vez todos los niños con Síndrome de Down siempre sonríen porque creen que nosotros tenemos Síndrome de Up.	3
42. Una pequeña muestra de Chris, mi hijo con síndrome de Down y su piano. Acabamos de subir su primer video a youtube <a href="http://youtu.be/k6i0HNUV5HM">http://youtu.be/k6i0HNUV5HM</a>	1
43. PERSONAS con Discapacidad, Personas con Autismo, Personas con Síndrome de down. PERSONAS antes de señalar cualquier condición	2
44. El imprescindible papel de los padres en la Atención Temprana de su bebe con síndrome de Down Congreso Internacional sobre S Down 10-11 Nov	3
45. jóvenes con síndrome de down trabajan en el congreso! maravilloso!!	2
46. felicito a la gente del #congreso que tiene trabajadores con síndrome de down, al menos en eso son un gran ejemplo;) congrats!	2
47. El empleo como terapia global con las personas con Síndrome de Down : XVI Congreso Internacional SD en Ciudad Banesco 10 y 11 Noviembre	2
48. Noche inolvidable con la Asociación Síndrome de Down de Jaén ¡Gracias! <a href="http://pic.twitter.com/UVIyPR5D">pic.twitter.com/UVIyPR5D</a>	3
49. Que triste y patéticas son las personas que se burlan de alguien con síndrome de down, tienen un puesto seguro en el infierno.	3
50. Me gusta ver bailar a niñ@s con Síndrome de Down, dan a notar q no tienen vergüenza dlo q hacen! Peor de Bailar	5
51. No sé por qué, pero me encuentro las personas con síndrome de Down más bonitas que los que no lo tienen.	3
52. Acompañado a @reyessevilla q está presentando un acto benéfico de la Asociación síndrome de #down de Los Villares, Jaén <a href="http://pic.twitter.com/YwE37f30">pic.twitter.com/YwE37f30</a>	3
53. Que bella la gente que hoy colaboro con dinero e hizo gestos de apoyo por los niños con síndrome de down y parálisis	3
54. A todos nuestros nuevos fans y seguidores GRACIAS POR ESTAR AQUI y conocer más sobre el Síndrome de Down <a href="http://fb.me/2hHVdP625">http://fb.me/2hHVdP625</a>	3
55. Más que una letra: Anna Vives es una chica especial. No porque padezca síndrome de Down, sino... <a href="http://goo.gl/fb/xLaOF">http://goo.gl/fb/xLaOF</a>	1
56. Afectados síndrome de Down piden ser considerados ciudadanos de pleno derecho <a href="http://tablet.terra.es/article/4ab9e0473c5ca310VgnCLD2000000ec6eb0aRCRD...">http://tablet.terra.es/article/4ab9e0473c5ca310VgnCLD2000000ec6eb0aRCRD ...</a>	2
57. La fundación de este mes #USASC es Fundadown su misión es promover en la sociedad los derechos de las personas con síndrome de Down.	2
58. Quien sera esa ?? RT @LuisCalderon07: Yo Conozco Una Persona Que Tiene El Síndrome De Down Y Es Muy Amiga Mia : )"	3
59. Yo Conozco Una Persona Que Tiene El Síndrome De Down Y Es Muy Amiga Mia : )	3
60. Diario de una Chica con Síndrome de Down: ODIO ALGUNAS PALABRAS <a href="http://diariodeunachicaconsindromededown.blogspot.com/2012/11/odio-alcunas-palabras.html?spref=twnachicaconsindromededown.blogspot.com/2012/11/odio-a...">http://diariodeunachicaconsindromededown.blogspot.com/2012/11/odio-alcunas-palabras.html?spref=twnachicaconsindromededown.blogspot.com/2012/11/odio-a... ..</a>	5
61. Se dice síndrome de down, a un nene especial no le vas a decir mogolico nunca.. Pero bueno, si para vos se dice asi.	4
62. .Afectados síndrome de Down piden ser considerados ciudadanos de pleno derecho <a href="http://tablet.terra.es/article/4ab9e0473c5ca310VgnCLD2000000ec6eb0aRCRD...">http://tablet.terra.es/article/4ab9e0473c5ca310VgnCLD2000000ec6eb0aRCRD ...</a>	2
63. super falso los chamos con síndrome de Down no están enfermos tienen simplemente una condición!!!	4
64. estarías de novio/a con alguien con síndrome de down? — esas preguntas por dios,	2

conozco chicos con sindrome de... <a href="http://ask.fm/a/14oh1mj1">http://ask.fm/a/14oh1mj1</a>	
65. Increible, como un niño con sindrome de down puede tocar la bateria como la toca. Awesome.	1
66. 208.Primer vez que veo a uno con sindrome de down alto . . .	4
67. 210.Afectados síndrome de Down piden ser considerados ciudadanos de pleno derecho <a href="http://bit.ly/VnjKgZ">http://bit.ly/VnjKgZ</a>	2
68. 211.Lo bueno de tener síndrome de down es que siempre estoy feliz.	4
69. 212.Afectados síndrome de Down piden ser considerados ciudadanos de pleno derecho	2
70. 213.Chicos con Síndrome de Down suben a escena, a beneficio de @apoyeac. 20 de noviembre, Club Ítalo de Caracas <a href="http://wp.me/pNHKD-cY">http://wp.me/pNHKD-cY</a> vía @FIPAN	3
71. 214.Apoyemos a Niños con sindrome de down @wendylashory @clarialonso_ @DPabloespinosa @shaymitch @AshBenzo @TiniStoessel <a href="http://pic.twitter.com/ebf6zW4a">pic.twitter.com/ebf6zW4a</a>	3
72. 217.recien entro uuna nena con sindrome de down y saludo a todos los que habia aca, me dio tanta ternura,son tan buenos	4
73. 218.Apoyemos a los Niños con sindrome de down @clarialonso_ @DPabloespinosa @shaymitch <a href="http://pic.twitter.com/6potwRG1">pic.twitter.com/6potwRG1</a>	3
74. 224."@FundacionCiami: Niños y jóvenes con Síndrome de Down y Autismo aparecerán retratados en nuestro hermoso calendario CIAMI 2013"	4
75. 230.Yo estoy por la democracia. Pero igual que no dejamos votar a la gente con síndrome de Down, puede pasar con otros grupos de personas.	2
76. 232.Los nenes con sindrome de down son tan tiernos	4
77. 234.ESTE ES EL MES DEL AUTISMO Y SÍNDROME DE DOWN ESTO ES EN HONOR A TODOS LOS NIÑOS QUE DIOS HIZO DE UNA MANERA... <a href="http://fb.me/2l6uaYTVm">http://fb.me/2l6uaYTVm</a>	4
78. 242.¿Pueden trabajar las personas con síndrome de Down? <a href="http://ow.ly/eZcLj">http://ow.ly/eZcLj</a> vía @josegrasso	2
79. 245.La importancia de la estimulación temprana en niños con Síndrome de #Down #discapacidad <a href="http://ow.ly/eZuyP">http://ow.ly/eZuyP</a>	2
80. 247."Yo al niño con sindrome de down le hablo porque si yo fuera muda me gustaria que jugasen conmigo" CARLA. Es que me lo como!!! :)	3
81. 248.Me da bronca la gente que expone a personas con sindrome de down,loco no es una joda esa enfermedad,con "MG" no se cura,nose aviso.	3
82. 250.@KeepItUnholy claro, los que tienen síndrome de Down tienen una perspectiva completamente diferente.	5
83. 255.Jóvenes con Síndrome de Down en una clase de karate dō. Admirables. <a href="http://pic.twitter.com/HguV9CRv">pic.twitter.com/HguV9CRv</a>	1
84. 260.Por eso es que les secuestran los aviones.. mal parios RT American Airlines niega el abordaje a un niño con síndrome de Down <a href="http://www.biendateao.com/2012/11/cnn-american-airlines-niega-el-abordaje-a-un-nino-con-sindrome-de-down/">http://www.biendateao.com/2012/11/cnn-american-airlines-niega-el-abordaje-a-un-nino-con-sindrome-de-down/</a> ...	2
85. 263.Y no es que no quiera ir por que van chicos con sindrome de down o con discapacidades,sino por que no quiero ir,no tengo ganas!!!!	3
86. 264.Haciendo un estudio en la cronologia del tiempo se ha determinado que un niño de 6 años con autismo y sindrome de down dibuja mejor que yo.	4
87. 266.me gustaria darles clases de musica a un niño con sindrome de down	3
88. 267.CNN: American Airlines niega el abordaje a un niño con síndrome de Down. /Pilotos y sobrecargos con superpoderes.	2
89. 273.@Vyampier que dianche tiene q ver eso con lo otro?.. So es normal q nascan con sindrome de down?, autismo?..	3
90. 275.CNN. American Airlines niega el abordaje a un niño con síndrome de Down <a href="http://bit.ly/Yk6au4">http://bit.ly/Yk6au4</a>	2

## 13.5 ANEXO V. CARTA DE PRESENTACIÓN PARA ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS



Huesca, 1 de noviembre de 2012

APRECIADAS FAMILIAS:

DOWN ESPAÑA está colaborando con la investigación Actitudes sociales y familiares hacia las personas con Síndrome de Down. Un estudio transcultural, del Máster en Antropología Aplicada: Salud Salamanca.y Desarrollo Comunitario Investigación de la Universidad de Os animamos a las Familias presentes en el Encuentro, a que participéis con esta importante universidad, completando una simple entrevista que los investigadores, Cristina Jenaro Río y Jesús López Lucas, os presentarán en el hall del Palacio de Congresos de Huesca durante la celebración el encuentro.

Finalidad de la investigación

El fenómeno de las actitudes y los componentes que las conforman, como son los prejuicios, estereotipos, estigma y discriminación han sido poco estudiados en las personas con Síndrome de Down.

Para contribuir a aumentar el conocimiento sobre el tema hemos diseñado unas entrevistas para conocer las actitudes de la sociedad en general hacia las personas con Síndrome de Down. También vamos a analizar las actitudes que se transmiten sobre el síndrome de Down a través de las redes sociales, como Youtube o Twitter.

Todo ello nos permitirá desarrollar estrategias de intervención y cambio actitudinal tanto en las redes como en otros soportes

En definitiva, esperamos que propuestas como las planteadas, sirvan para mejorar las oportunidades de un colectivo que está sujeto a actitudes negativas, especialmente relacionadas con ideas estereotipadas y falta de defensa de sus derechos como ciudadanos.

¡Muchas gracias!



### 13.6 ANEXO VI. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



He sido informado de que mi participación en esta Investigación es voluntaria. He sido informado de que mi participación no implica riesgo para la salud o molestia alguna. He sido informado de que el investigador adquiere el compromiso de responder a cualquier pregunta que se le haga sobre los procedimientos una vez concluida la investigación. He sido informado de que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento sin penalización de ningún tipo.

Doy mi consentimiento informado para participar en la Investigación: ACTITUDES SOCIALES Y FAMILIARES HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. UN ESTUDIO TRANSCULTURAL. Consiento la publicación de los resultados del estudio, siempre que la información sea anónima o se muestre de manera agregada de modo que no pueda llevarse a cabo una clara asociación entre mi identidad y los resultados. Entiendo que, aunque se guardará un registro de mi participación en el estudio, el investigador adquiere el compromiso de que todos los datos de mi conducta recogidos de mi participación sólo serán identificados por un número y en ningún caso se mostrarán asociados a mi identidad.

Responsables de la investigación Dra. Cristina Jenaro y D. Jesús López, Universidad de Salamanca.

Participante	Especificar: Familiar, profesional, ....	Fecha	Firma de conformidad

**TE INFORMAMOS SOBRE ESTA INVESTIGACIÓN PARA QUE, SI ESTÁS DE ACUERDO, PARTICIPES**

Un grupo de profesores de la Universidad de Salamanca<sup>1</sup>, junto con Down España, estamos realizando un estudio sobre: Actitudes hacia las personas con Síndrome de Down.

<sup>1</sup> Nos llamamos: Jesús López y Cristina Jenaro



Necesitamos entrevistar a personas con Síndrome de Down, a Profesionales y a Familiares, para conocer vuestra opinión sobre el tema. Durante la entrevista escribiremos lo que nos comentéis y nos gustaría grabar tus respuestas, para poder hacer la entrevista más rápidamente. Queremos informarte de varias cosas importantes:

Nos gustaría poder entrevistarte, si tú estás de acuerdo, pues la participación es voluntaria. La entrevista es sencilla de responder y creemos también que es interesante, pero si a mitad de la entrevista te cansas o decides no responder a más preguntas, puedes hacerlo con toda libertad.

Queremos que te sientas libre para responder con total sinceridad, pues no vamos a informar a otras personas (familiares, profesionales, amigos) de lo que nos hayas dicho. Nadie más se va a enterar.

Si estás de acuerdo en participar, tan sólo tienes que poner tu nombre y apellidos y firmar en este documento, tras indicarnos que has entendido los siguientes aspectos (marcar las casillas:

Entiendo que mi participación es voluntaria

Entiendo que puedo dejar de responder a preguntas en cualquier momento.

Entiendo que no se va a contar a otras personas lo que yo diga en la entrevista.

Participante (Rellenar y firmar)

Nombre y Apellidos:

Firma:

Representante legal (en caso necesario):

Nombre y Apellidos:

Firma:

En: Huesca a                      de Noviembre de 2012

### 13.7 ANEXO VII. GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA FAMILIARES



VNIVERSIDAD  
D SALAMANCA  
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



#### DATOS SOBRE EL ENTREVISTADO (A RELLENAR POR EL ENTREVISTADOR)

Nombre y apellidos:

Relación con el usuario con Síndrome de Down (p.e. madre, padre, hermano, etc):

Nombre y apellidos de la persona con Síndrome de Down de la que informa:

Asociación a la que pertenece:

#### GUIÓN DE ENTREVISTA (EMPLLEAR GRABADORA SIEMPRE QUE SEA POSIBLE)

Breve historia de vida: Por favor háganos un breve resumen de lo que ha sido su vida, incidiendo en los aspectos relacionados con su familiar con Síndrome de Down (p.e. procedencia, residencia, estado civil, número de hijos, momento en que conoció que su familiar tenía Síndrome de Down, retos a los que se ha enfrentado, aspectos positivos, negativos, etc)

Queremos a través de este medio que nos diga, desde su punto de vista, lo siguiente:

Cree que los demás valoran adecuadamente las capacidades de una persona con Síndrome de Down? ¿Qué cree que piensan cuando ven a una persona como su familiar?

Cree que a una persona con Síndrome de Down se le respetan los mismos derechos (por ejemplo, a no ser discriminado, a que se respete su vida privada, a tener una pareja) que a los demás sin esta condición?

A lo largo de su vida su familiar ha tenido o tiene amigos sin esta condición (por ejemplo, le han invitado a cumpleaños o fiestas, ha compartido con ellos actividades como por ejemplo, salir de fiesta, ir a comer, quedar fuera del trabajo, etc.?)

Cómo cree que la sociedad en general etiqueta a las síndrome de Down? (p.e. los consideran simpáticos, angelitos, cariñosos, o por el contrario, antipáticos, etc.?) ¿ Recuerda alguna anécdota al respecto?

Cree que la gente en general considera que las personas con esta condición pueden hacer las cosas (por ejemplo, trabajar, hacer amigos, divertirse, votar en las elecciones, hacer recados, hacer las compras, asumir cargos de responsabilidad), tan bien como cualquier otra persona. ¿Recuerda alguna anécdota al respecto?

Cree que la sociedad trata correctamente a quienes tienen Síndrome de Down (sí o no), cree que la gente tiene suficiente información..., o en qué cosas está confundida la sociedad, por ejemplo...

¿Cómo le gustaría que trataran a su familiar con Síndrome de Down en la escuela, trabajo, familia, ocio, es decir, en diferentes en diferentes áreas de la vida que considere importantes?

¿Qué es lo que más le disgusta o enfada del trato hacia su familiar en la escuela, trabajo,

familia, lugares de ocio, etc.?....

Has visto en Internet (por ejemplo en Twiter, chats, Youtube, Facebook,...en la Web en general o en algunas páginas específicas, algún video, comentario o información sobre el Síndrome de Down en general o sobre alguna persona concreta con Síndrome de Down? ¿Qué opina de ello, qué información transmitían...?

Pues esto es todo. Le agradecemos mucho el tiempo que nos ha dedicado para responder a estas preguntas. Su opinión nos es muy valiosa. Muchas gracias.

### 13.8 ANEXO VIII. GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PROFESIONALES



VNIVERSIDAD  
D SALAMANCA  
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL



#### DATOS SOBRE EL ENTREVISTADO (A RELLENAR POR EL ENTREVISTADOR)

Nombre y apellidos:

Asociación a la que pertenece:

Email de contacto (nos será de utilidad para posteriores contactos o resolver dudas. Esta información será destruida una vez terminada la investigación):

#### GUIÓN DE ENTREVISTA (EMPLEAR GRABADORA SIEMPRE QUE SEA POSIBLE)

Breve historia: Por favor háganos un breve resumen de lo que ha sido su vida, incidiendo en los aspectos relacionados con el trabajo con personas con Síndrome de Down (p.e. procedencia, residencia, momento en que entró en contacto con este colectivo, razones, decisión de trabajar con este colectivo, tiempo que lleva trabajando con ellos, aspectos más positivos y más negativos, etc.)

Queremos a través de este medio que nos diga desde su punto de vista, lo siguiente:

Cree que los demás valoran adecuadamente las capacidades de una persona con Síndrome de Down? ¿Qué cree que piensan cuando ven a una persona con esta condición?

Cree que a una persona con Síndrome de Down se le respetan los mismos derechos (por ejemplo, a no ser discriminado, a que se respete su vida privada, a tener una pareja) que a los demás sin esta condición?

Según su experiencia, tienen estas personas contactos significativos, p.e. amigos sin esta condición (por ejemplo, les suelen invitar a cumpleaños o fiestas, comparten con ellos actividades como por ejemplo, ir a comer, o quedar fuera del trabajo, etc.?)

Cómo cree que la sociedad en general etiqueta a las síndrome de Down? (p.e. los consideran simpáticos, angelitos, cariñosos, o por el contrario, antipáticos, etc.? ¿Recuerda alguna anécdota al respecto?

Cree que la gente en general considera que las personas con esta condición pueden hacer las cosas (por ejemplo, trabajar, hacer amigos, divertirse, votar en las elecciones, hacer recados, hacer las compras, asumir cargos de responsabilidad), tan bien como cualquier otra persona. ¿Recuerda alguna anécdota al respecto?

Cree que la sociedad trata correctamente a quienes tienen Síndrome de Down (sí o no), cree que la gente tiene suficiente información..., o en qué cosas está confundida la sociedad, por ejemplo...

¿Cómo le gustaría que trataran a estas personas en la escuela, trabajo, familia, ocio, es decir, en diferentes en diferentes áreas de la vida que considere importantes?

¿Qué es lo que más le disgusta o enfada del trato hacia estas personas en la escuela, trabajo, familia, lugares de ocio, etc.?....

Ha visto en Internet (por ejemplo en Twiter, chats, Youtube, Facebook,...en la Web en general o en algunas páginas específicas, algún video, comentario o información sobre el Síndrome de Down en general o sobre alguna persona concreta con Síndrome de Down? ¿Qué opina de ello, qué información transmitían...?

Pues esto es todo. Le agradecemos mucho el tiempo que nos ha dedicado para responder a estas preguntas. Su opinión nos es muy valiosa. Muchas gracias.

## 13.9 ANEXO IX. GUIÓN DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA PARA PERSONA CON SÍNDROME DE

DOWN



### DATOS SOBRE EL ENTREVISTADO (A RELLENAR POR EL ENTREVISTADOR)

Nombre y apellidos:

Edad:

Asociación de la que procede:

Si se encuentra estudiando, indicar el nivel más alto de estudios realizados y el tipo de centro (ordinario, específico...):

Si se encuentra trabajando, indicar su situación laboral (tipo de alternativa laboral, tipo de contrato, jornada, etc):

### GUIÓN DE ENTREVISTA (EMPLEAR GRABADORA SIEMPRE QUE SEA POSIBLE)

Queremos a través de este medio que nos digas desde tu punto de vista, lo siguiente:

A lo largo de tu vida, por ejemplo, cuando eras más pequeño, crees que los demás han valorado adecuadamente tus capacidades? Por ejemplo, los profesores, los compañeros, amigos, familiares...Alguien te miraba de una manera especial? Qué crees que pensaban?

Y en la actualidad, sientes que las personas valoran adecuadamente tus capacidades?. ¿sientes que te miran de una manera especial por la calle, etc? quienes? Qué crees que piensan?

Crees que desde pequeño tenías los mismos derechos (por ejemplo, a no ser discriminado, a que se respete su vida privada, a tener una pareja) que los demás (p.e. que tus hermanos, que otros compañeros....).

Crees que a lo largo de tu vida, y en la actualidad tienes los mismos derechos que los demás?

A lo largo de tu vida has tenido algún amigo que no tenía Síndrome de Down? (por ejemplo, te han invitado cuando eras pequeño a cumpleaños o fiestas, de compañeros sin síndrome

de Down?

En la actualidad, en el trabajo, en actividades de ocio, etc., estás con compañeros que no tienen Síndrome de Down? ¿compartes con ellos actividades como por ejemplo, salir de fiesta, ir a comer, quedar fuera del trabajo, etc.?

Como crees que la sociedad en general piensa que sois quienes tenéis síndrome de Down? Crees que os consideran por ejemplo, simpáticos, angelitos, cariñosos, o por el contrario, que sois gruñones, antipáticos, etc.? ¿Te acuerdas de alguna vez que alguien te haya hecho un comentario sobre ello?

Crees que la gente en general considera que puedes hacer cosas, (por ejemplo, trabajar, hacer amigos, divertirte, votar en las elecciones, hacer recados, hacer las compras, asumir cargos de responsabilidad), tan bien como cualquier otra persona. ¿Te acuerdas de alguna vez que alguien te haya hecho un comentario sobre ello?

Ahora, quisiéramos que nos dijeras si crees que la sociedad trata correctamente a quienes tienen Síndrome de Down (sí o no), si la gente tiene suficiente información..., o en qué cosas está confundida la sociedad, por ejemplo...

¿Cómo te gustaría que te trataran en la escuela, trabajo, familia, ocio, es decir, en diferentes en diferentes áreas de la vida que consideres importante?

¿Qué es lo que más te disgusta o enfada cuando te tratan en la escuela, trabajo, familia, lugares de ocio, etc.?....

¿Utilizas Internet? En caso afirmativo, has visto en Internet (por ejemplo en Twiter, chats, Youtube, Facebook,...en la Web en general o en algunas páginas específicas, algún video, comentario o información sobre el Síndrome de Down en general o sobre alguna persona concreta con Síndrome de Down? ¿Qué decían, qué opinas de ello, qué información transmitían...?

Pues esto es todo. Te agradecemos mucho el tiempo que nos has dedicado para responder a estas preguntas. Tu opinión nos es muy importante. Muchas gracias.

## 13.10 ANEXO X. CÓDIGOS Y CITAS DE FRAGMENTOS TEXTUALES DE LAS ENTREVISTAS A PROFESIONALES

### All current quotations (55). HU: Profesionales

---

#### - 1:9 [La sociedad ha cambiado mucho ..] (13:13) Codes: [Mejoras con el tiempo]

##### Hyper-Links:

<continúa> 1:13 Yo creo que ha habido bastante..

Yo creo que ha habido bastantes cambios de unos años para acá. Ello se debe, entre otras cosas, al conjunto de cosas: por parte de los usuarios, familias, cambios en el concepto de la discapacidad y en cómo deben participar en la sociedad. Ello ha sido fundamental para promover la participación ciudadana

<continúa> 1:24 Creo que la sociedad desde hac..

Creo que la sociedad desde hace poco, gracias al trabajo que hacemos desde la federación, a tener mucha más visibilidad

<continúa> 1:25 La potencia, la capacidad de r..

La potencia, la capacidad de reacción rápida es fundamental, pero no solo para reivindicar sino también para desarrollar programas de ámbito nacional

<continúa> 1:26 la familia, los profesionales ..

la familia, los profesionales y las propias personas con síndrome de Down que están tomando conciencia de sus propios derechos... esa es la batalla, la autoconciencia y a partir de ahí a autodefensa de sus derechos.

<continúa> 1:28 : En la actualidad cuando algu..

: En la actualidad cuando alguien ve a una persona con síndrome de Down primero la reacción suele ser de sorpresa cuando se le ve en sitios integrados, pero ya no es algo que de miedo o rechazo o que se diga: a ver qué hace esta persona. Ahora ya se ven ejemplos de interacciones y de normalización y de chicos con síndrome de Down que tratan de ligar con chicas, etc

<continúa> 1:37 Cuando yo comencé a trabajar h..

Cuando yo comencé a trabajar hasta ahora se ha avanzado muchísimo. Llevo más de 20 años trabajando. Al principio me preguntaban qué es eso, les llamaban subnormales y ahora esto ha cambiado por completo.

<continúa> 1:46 Ha habido cambios importantes,..

Ha habido cambios importantes, la sociedad es mas consciente de que pueden divertirse, trabajar, como los demás

<continúa> 1:48 La familia ha evolucionado muc..

La familia ha evolucionado mucho, cuando nace un bebé con síndrome de Down hay una entidad que le apoya, orienta, y acceden a todo tipo de recursos, no como hace años.

<continúa> 1:51 Otras discapacidades con un fe..

Otras discapacidades con un fenotipo característicos tienen comportamientos que generan reacciones negativas. En otras épocas hubo cirugía de ojos y lengua pero eso está superado

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

#### - 1:33 [Creo que las demás personas va..] (65:65) Codes: [Capaces] [Derechos]

##### Hyper-Links:

1:17 En las familias sí ha calado e.. <continúa>

En las familias sí ha calado en general la idea de que estos chicos pueden tener pareja, vivir solos, etc.,



1:27 nosotros nos guiamos por la co.. <explica>  
nosotros nos guiamos por la convención de 2008 y a partir de ahí elaboramos planes estratégicos y de ahí planes anuales.  
<continúa> 1:39 Falta el paso siguiente: que l..  
Falta el paso siguiente: que las consideren como un igual  
<apoya> 1:40 En la actualidad se respetan m..  
En la actualidad se respetan muchos de sus derechos  
Creo que las demás personas valoran las capacidades de las personas con síndrome de Down y se le respetan los derechos según quién, dónde van y lo que hacen, pero en general sí

**- 1:12 [en algunos casos pueden existi..] (27:27) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

<discute> 1:18 aunque puede haber excepciones..  
aunque puede haber excepciones  
<contradice> 1:41 A tener pareja no se les respe..  
A tener pareja no se les respeta,  
<contradice> 1:47 Sin embargo, queda la sobrepro..  
Sin embargo, queda la sobreprotección.  
<amplía> 1:53 Llevo mal la sobreprotección h..  
Llevo mal la sobreprotección hacia las personas con síndrome de Down en el ámbito escolar.  
<contradice> 1:57 Siguen sintiendo pena, compasi..  
Siguen sintiendo pena, compasión  
en algunos casos pueden existir dudas sobre las capacidades de estos chicos, pero por el pleno desconocimiento

**- 1:34 [Nuestros chicos en [nombre de ..] (67:67) Codes: [Inclusión social con iguales] [Presencia]**

**Hyper-Links:**

1:10 e hay muchos eventos de la ciu.. <continúa>  
e hay muchos eventos de la ciudad en los que si tenemos participación, y en los colegios, los comercios, la universidad...sí que hay esa respuesta. Nuestros chavales están presentes en muchísimos eventos que ocurren en la sociedad  
1:32 a gente va viéndolos por telev.. <amplía>  
a gente va viéndolos por televisión, va viéndoles en distintos foros  
Nuestros chicos en [nombre de ciudad] están bastante integrados en la ciudad y se relacionan tanto con personas con síndrome de Down y personas que no lo tienen

**- 1:42 [En cuanto a su integración, de..] (77:77) Codes: [Inclusión social con iguales]**

**Hyper-Links:**

1:4 Sobre amigos, etc., ellos tien.. <explica>  
Sobre amigos, etc., ellos tienen el proyecto amigo que es un proyecto que comparten con personas sin discapacidad. Es un proyecto de voluntariado  
<apoya> 1:43 Los adultos se relacionan con ..  
Los adultos se relacionan con personas de su misma condición.  
<amplía> 1:44 No suelen mantener los amigos ..  
No suelen mantener los amigos del colegio sino que tienden a buscar relaciones entre sus iguales.  
En cuanto a su integración, depende de las edades. De pequeños las relaciones sociales con amigos, cumpleaños... participan mucho. Cuando crecen...va variando.

**- 1:14 [En la sociedad parecen existir..] (31:31) Codes: [Simpáticos o cariñosos]**

**Hyper-Links:**

<apoya> 1:30 el síndrome de Down es la disc..  
el síndrome de Down es la discapacidad más bonita de ver. Todo el mundo te lo dice: ay que guapos son, que simpáticos...pero son tan insoportables como los demás  
<apoya> 1:35 Creo que la sociedad etiqueta ..

Creo que la sociedad etiqueta a las personas con síndrome de Down como cariñosos

<apoya> 1:45 Los principales estereotipos s..

Los principales estereotipos se centran en que son cariñosos, buenos, afectuosos, besucones.

En la sociedad parecen existir ciertos estereotipos, como que son muy simpáticos, muy cariñosos. Y yo siempre digo que no siempre, que hay de todo, como nosotros

**- 1:15 [La sociedad está preparada en ..] (33:33) Codes: [Respeto]**

**Hyper-Links:**

<explica> 1:36 Creo que la sociedad trata bie..

Creo que la sociedad trata bien a las personas con síndrome de Down. Antes no pero hoy en día sí

<amplía> 1:38 Me gustaría que a las personas..

Me gustaría que a las personas con síndrome de Down se les tratara con el mismo respeto que a cualquier otra persona. Me disgusta mucho el trato que se les pueda dar o tratarlos con desprecio

La sociedad está preparada en una parte para respetar sus derechos

**- 1:17 [En las familias sí ha calado e..] (35:35) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:7 Creo que la sociedad en genera.. <continúa>

Creo que la sociedad en general valora las capacidades de las personas con síndrome de Down, en global creo que sí.

<continúa> 1:33 Creo que las demás personas va..

Creo que las demás personas valoran las capacidades de las personas con síndrome de Down y se le respetan los derechos según quién, dónde van y lo que hacen, pero en general sí

En las familias sí ha calado en general la idea de que estos chicos pueden tener pareja, vivir solos, etc.,

**- 1:47 [Sin embargo, queda la sobrepro..] (83:83) Codes: [Retos pendientes] [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:12 en algunos casos pueden existi.. <contradice>

en algunos casos pueden existir dudas sobre las capacidades de estos chicos, pero por el pleno desconocimiento

Sin embargo, queda la sobreprotección.

**- 1:4 [Sobre amigos, etc., ellos tien..] (7:7) Codes: [Inclusión social con iguales]**

**Hyper-Links:**

<continúa> 1:10 e hay muchos eventos de la ciu..

e hay muchos eventos de la ciudad en los que si tenemos participación, y en los colegios, los comercios, la universidad...sí que hay esa respuesta. Nuestros chavales están presentes en muchísimos eventos que ocurren en la sociedad

<explica> 1:42 En cuanto a su integración, de..

En cuanto a su integración, depende de las edades. De pequeños las relaciones sociales con amigos, cumpleaños... participan mucho. Cuando crecen...va variando.

Sobre amigos, etc., ellos tienen el proyecto amigo que es un proyecto que comparten con personas sin discapacidad. Es un proyecto de voluntariado

**- 1:8 [pero estamos aún lejos de que ..] (13:13) Codes: [Retos pendientes]**

**Hyper-Links:**

<justifica> 1:16 pero otra parte quizá tiene re..

pero otra parte quizá tiene reservas para que puedan hacer cosas como vivir solos, tener una familia... es por desconocimiento

<contradice> 1:29 También es cierto que en otros..

También es cierto que en otros sitios no parece que las cosas sean así pero estamos aún lejos de que la sociedad de una respuesta adecuada.

**- 1:10 [e hay muchos eventos de la ciu..] (17:17) Codes: [Inclusión social con iguales]**

**Hyper-Links:**

1:4 Sobre amigos, etc., ellos tien.. <continúa>

Sobre amigos, etc., ellos tienen el proyecto amigo que es un proyecto que comparten con personas sin discapacidad. Es un proyecto de voluntariado <continúa> 1:34 Nuestros chicos en [nombre de ..

Nuestros chicos en [nombre de ciudad] están bastante integrados en la ciudad y se relacionan tanto con personas con síndrome de Down y personas que no lo tienen e hay muchos eventos de la ciudad en los que si tenemos participación, y en los colegios, los comercios, la universidad...sí que hay esa respuesta. Nuestros chavales están presentes en muchísimos eventos que ocurren en la sociedad

**- 1:28 [: En la actualidad cuando algu..] (59:59) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

: En la actualidad cuando alguien ve a una persona con síndrome de Down primero la reacción suele ser de sorpresa cuando se le ve en sitios integrados, pero ya no es algo que de miedo o rechazo o que se diga: a ver qué hace esta persona. Ahora ya se ven ejemplos de interacciones y de normalización y de chicos con síndrome de Down que tratan de ligar con chicas, etc

**- 1:27 [nosotros nos guiamos por la co..] (55:55) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

<explica> 1:33 Creo que las demás personas va..

Creo que las demás personas valoran las capacidades de las personas con síndrome de Down y se le respetan los derechos según quién, dónde van y lo que hacen, pero en general sí

nosotros nos guiamos por la convención de 2008 y a partir de ahí elaboramos planes estratégicos y de ahí planes anuales.

**- 1:26 [la familia, los profesionales ..] (55:55) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

la familia, los profesionales y las propias personas con síndrome de Down que están tomando conciencia de sus propios derechos... esa es la batalla, la autoconciencia y a partir de ahí a autodefensa de sus derechos.

**- 1:2 [tengo una experiencia no grata..] (3:3) Codes: [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

<apoya> 1:54 La relación con iguales, en de..

La relación con iguales, en determinados momentos son de burla. En los institutos deberían tratar con el resto del alumnado, en secundaria cualquier alumnos que no sea como el resto es objeto de acoso

tengo una experiencia no grata que hemos ido a una piscina y ha habido gente que se ha salido, que es duro decirlo

**- 1:30 [el síndrome de Down es la disc..] (61:61) Codes: [Simpáticos o cariñosos]**

**Hyper-Links:**

1:14 En la sociedad parecen existir.. <apoya>

En la sociedad parecen existir ciertos estereotipos, como que son muy simpáticos, muy cariñosos. Y yo siempre digo que no siempre, que hay de todo, como nosotros

el síndrome de Down es la discapacidad más bonita de ver. Todo el mundo te lo dice: ay que guapos son, que simpáticos...pero son tan insoportables como los demás

**- 1:29 [También es cierto que en otros..] (59:59) Codes: [Retos pendientes]**

**Hyper-Links:**

1:8 pero estamos aún lejos de que .. <contradice>

pero estamos aún lejos de que la sociedad de una respuesta adecuada.

También es cierto que en otros sitios no parece que las cosas sean así

**- 1:18 [aunque puede haber excepciones..] (35:35) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:12 en algunos casos pueden existi.. <discute>

en algunos casos pueden existir dudas sobre las capacidades de estos chicos, pero por el pleno desconocimiento

aunque puede haber excepciones

**- 1:16 [pero otra parte quizá tiene re..] (33:33) Codes: [Retos pendientes]**

**Hyper-Links:**

1:8 pero estamos aún lejos de que .. <justifica>

pero estamos aún lejos de que la sociedad de una respuesta adecuada.

pero otra parte quizá tiene reservas para que puedan hacer cosas como vivir solos, tener una familia... es por desconocimiento

**- 1:13 [Yo creo que ha habido bastante..] (27:27) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

Yo creo que ha habido bastantes cambios de unos años para acá. Ello se debe, entre otras cosas, al conjunto de cosas: por parte de los usuarios, familias, cambios en el concepto de la discapacidad y en cómo deben participar en la sociedad. Ello ha sido fundamental para promover la participación ciudadana

**- 1:23 [La gente no trata de hablar co..] (47:47) Codes: [Transmisible]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:56 i una persona se quiere casar ..

i una persona se quiere casar y tiene cualquier familiar con discapacidad, nadie va a querer casarse contigo porque piensan que la discapacidad se va a transmitir

La gente no trata de hablar con ellos. Piensan que es como tener una enfermedad contagiosa y les rehúyen

**- 1:25 [La potencia, la capacidad de r..] (53:53) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

La potencia, la capacidad de reacción rápida es fundamental, pero no solo para reivindicar sino también para desarrollar programas de ámbito nacional

**- 1:24 [Creo que la sociedad desde hac..] (53:53) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

Creo que la sociedad desde hace poco, gracias al trabajo que hacemos desde la federación, a tener mucha más visibilidad

**- 1:7 [Creo que la sociedad en genera..] (13:13) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

<continúa> 1:17 En las familias sí ha calado e..

En las familias sí ha calado en general la idea de que estos chicos pueden tener pareja, vivir solos, etc.,

Creo que la sociedad en general valora las capacidades de las personas con síndrome de Down, en global creo que sí.

**- 1:32 [a gente va viéndolos por telev..] (61:61) Codes: [Presencia]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:34 Nuestros chicos en [nombre de ..

Nuestros chicos en [nombre de ciudad] están bastante integrados en la ciudad y se relacionan tanto con personas con síndrome de Down y personas que no lo tienen a gente va viéndolos por televisión, va viéndoles en distintos foros

**- 1:46 [Ha habido cambios importantes,..] (83:83) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

Ha habido cambios importantes, la sociedad es mas consciente de que pueden divertirse, trabajar, como los demás

**- 1:48 [La familia ha evolucionado muc..] (87:87) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

La familia ha evolucionado mucho, cuando nace un bebé con síndrome de Down hay una entidad que le apoya, orienta, y acceden a todo tipo de recursos, no como hace años.

**- 1:44 [No suelen mantener los amigos ..] (77:77) Codes: [Inclusión social con iguales]**

**Hyper-Links:**

1:42 En cuanto a su integración, de.. <amplía>

En cuanto a su integración, depende de las edades. De pequeños las relaciones sociales con amigos, cumpleaños... participan mucho. Cuando crecen...va variando.

No suelen mantener los amigos del colegio sino que tienden a buscar relaciones entre sus iguales.

**- 1:45 [Los principales estereotipos s..] (79:79) Codes: [Simpáticos o cariñosos]**

**Hyper-Links:**

1:14 En la sociedad parecen existir.. <apoya>

En la sociedad parecen existir ciertos estereotipos, como que son muy simpáticos, muy cariñosos. Y yo siempre digo que no siempre, que hay de todo, como nosotros

Los principales estereotipos se centran en que son cariñosos, buenos, afectuosos, besucones.

**- 1:51 [Otras discapacidades con un fe..] (89:89) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

Otras discapacidades con un fenotipo característicos tienen comportamientos que generan reacciones negativas. En otras épocas hubo cirugía de ojos y lengua pero eso está superado

**- 1:56 [i una persona se quiere casar ..] (45:45) Codes: [Transmisible]**

**Hyper-Links:**

1:23 La gente no trata de hablar co.. <amplía>

La gente no trata de hablar con ellos. Piensan que es como tener una enfermedad contagiosa y les rehúyen  
i una persona se quiere casar y tiene cualquier familiar con discapacidad, nadie va a querer casarse contigo porque piensan que la discapacidad se va a transmitir

**- 1:57 [Siguen sintiendo pena, compasi..] (73:73) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:12 en algunos casos pueden existi.. <contradice>

en algunos casos pueden existir dudas sobre las capacidades de estos chicos, pero por el pleno desconocimiento

Siguen sintiendo pena, compasión

**- 1:53 [Llevo mal la sobreprotección h..] (93:93) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:12 en algunos casos pueden existi.. <amplía>

en algunos casos pueden existir dudas sobre las capacidades de estos chicos, pero por el pleno desconocimiento

Llevo mal la sobreprotección hacia las personas con síndrome de Down en el ámbito escolar.

**- 1:54 [La relación con iguales, en de..] (95:95) Codes: [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

1:2 tengo una experiencia no grata.. <apoya>

tengo una experiencia no grata que hemos ido a una piscina y ha habido gente que se ha salido, que es duro decirlo

La relación con iguales, en determinados momentos son de burla. En los institutos deberían tratar con el resto del alumnado, en secundaria cualquier alumnos que no sea como el resto es objeto de acoso

**- 1:39 [Falta el paso siguiente: que l..] (73:73) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:33 Creo que las demás personas va.. <continúa>

Creo que las demás personas valoran las capacidades de las personas con síndrome de Down y se le respetan los derechos según quién, dónde van y lo que hacen, pero en general sí

Falta el paso siguiente: que las consideren como un igual

**- 1:40 [En la actualidad se respetan m..] (75:75) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:33 Creo que las demás personas va.. <apoya>

Creo que las demás personas valoran las capacidades de las personas con síndrome de Down y se le respetan los derechos según quién, dónde van y lo que hacen, pero en general sí

En la actualidad se respetan muchos de sus derechos

**- 1:38 [Me gustaría que a las personas..] (71:71) Codes: [Respeto]**

**Hyper-Links:**

1:15 La sociedad está preparada en .. <amplía>

La sociedad está preparada en una parte para respetar sus derechos

Me gustaría que a las personas con síndrome de Down se les tratara con el mismo respecto que a cualquier otra persona. Me disgusta mucho el trato que se les pueda dar o tratarlos con desprecio

**- 1:37 [Cuando yo comencé a trabajar h..] (69:69) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:9 La sociedad ha cambiado mucho .. <continúa>

La sociedad ha cambiado mucho en los últimos años y nos encontramos con muestras de que se valora más a estos chicos

Cuando yo comencé a trabajar hasta ahora se ha avanzado muchísimo. Llevo más de 20 años trabajando. Al principio me preguntaban qué es eso, les llamaban subnormales y ahora esto ha cambiado por completo.

**- 1:36 [Creo que la sociedad trata bie..] (69:69) Codes: [Respeto]**

**Hyper-Links:**

1:15 La sociedad está preparada en .. <explica>

La sociedad está preparada en una parte para respetar sus derechos

Creo que la sociedad trata bien a las personas con síndrome de Down. Antes no pero hoy en día sí

**- 1:35 [Creo que la sociedad etiqueta ..] (69:69) Codes: [Simpáticos o cariñosos]**

**Hyper-Links:**

1:14 En la sociedad parecen existir.. <apoya>

En la sociedad parecen existir ciertos estereotipos, como que son muy simpáticos, muy cariñosos. Y yo siempre digo que no siempre, que hay de todo, como nosotros  
Creo que la sociedad etiqueta a las personas con síndrome de Down como cariñosos

**- 1:43 [Los adultos se relacionan con ..] (77:77) Codes: [Inclusión social con iguales]**

**Hyper-Links:**

1:42 En cuanto a su integración, de.. <apoya>

En cuanto a su integración, depende de las edades. De pequeños las relaciones sociales con amigos, cumpleaños... participan mucho. Cuando crecen...va variando.  
Los adultos se relacionan con personas de su misma condición.

**- 1:41 [A tener pareja no se les respe..] (75:75) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:12 en algunos casos pueden existi.. <contradice>

en algunos casos pueden existir dudas sobre las capacidades de estos chicos, pero por el pleno desconocimiento  
A tener pareja no se les respeta,

**- 1:3 [Cuando la sociedad ve a estos ..] (3:3) Codes: [Lastima]**

Cuando la sociedad ve a estos chicos, lo que pienso no es lo que me gustaría que fuera pero te puedo contar experiencias, de pena, de incluso de lástima o incluso de intentar mostrar más simpatía que con cualquier persona que no tenga discapacidad, o incluso se comportan de una manera distinta

**- 1:31 [ambién es cierto que tienen un..] (61:61) Codes: [Desinhibidos]**

También es cierto que tienen una desinhibición que emocionalmente están desbloqueados y eso hay que canalizarlo también porque eso puede ser un problema

**- 1:55 [Las mujeres tienen mas problem..] (45:45) Codes: [Desventajas de género]**

Las mujeres tienen mas problemas que los hombres. En Bangladesh las mujeres lo tienen mucho más difícil porque allí el hombre tiene el poder y a mujer no tiene poder.

**- 1:5 [la sociedad los considera como..] (9:9) Codes: [Enfermedad]**

la sociedad los considera como enfermos y muchos los tratan como si tuvieran una enfermedad,

**- 1:6 [Yo he llegado a escuchar: Son ..] (9:9) Codes: [Niños]**

Yo he llegado a escuchar: Son ángeles caídos del cielo, o sea que

**- 1:19 [En Bangladesh es difícil porqu..] (41:41) Codes: [Castigo divino]**

En Bangladesh es difícil porque es un país musulmán de modo que piensan que Dios les ha

castigado con un hijo con síndrome de Down

- **1:20 [i las personas con síndrome de..] (41:41) Codes: [Clases sociales altas]**  
las personas con síndrome de Down que son hijos de padres muy ricos, los padres les envían a colegios muy caros

- **1:22 [La gente no habla de discapaci..] (47:47) Codes: [Tabú]**  
La gente no habla de discapacidad. En los medios de comunicación no se habla de estos temas.

- **1:49 [Creo que la sociedad si los tr..] (89:89) Codes: [Respeto]**  
Creo que la sociedad si los trata correctamente

- **1:52 [A mí me gustaría que la socied..] (91:91) Codes: [Igualdad de trato]**  
A mí me gustaría que la sociedad los tratara igual que a mi hijo, para lo bueno, para lo malo y para lo regular.

- **1:11 [Sobre la opinión de la socieda..] (27:27) Codes: [Aceptación]**  
Sobre la opinión de la sociedad, creo que en general están muy aceptados.

- **1:50 [Hay suficiente información, de..] (89:89) Codes: [Información]**  
Hay suficiente información, del síndrome de Down.



## 13.11 ANEXO XI. CÓDIGOS Y CITAS DE FRAGMENTOS TEXTUALES DE LAS ENTREVISTAS A PERSONAS

### CON SÍNDROME DE DOWN

#### All current quotations (147). HU: personas con síndrome de Down

---

##### - 1:3 [Todo el mundo tiene derechos y..] (5:5) Codes: [Derechos]

##### Hyper-Links:

<amplía> 1:18 Que este gobierno que no lo im..

Que este gobierno que no lo impida. No lo puede impedir. Yo he votado en las elecciones. Pero antes no, porque nos tocaban los cojones, pero es que hemos ido a juicio cuando yo tenía 18 años, porque yo sé mucho de política, todo, todo: deportes, política, actualidad

<amplía> 1:19 Antes no podía porque tenía la..

Antes no podía porque tenía la incapacidad y yo quería votar y entonces fuimos a juicio para la incapacitación porque antes no tenía derecho de votar porque soy Down y yo dije que no estaba de acuerdo y al final me dijeron: que sí que puedo votar y yo dije, a tomar por saco

<continúa> 1:27 Me interesa la política y he v..

Me interesa la política y he votado. Soy representante de compañeros y compañeras

<justifica> 1:55 Me gusta luchar por lo que pie..

Me gusta luchar por lo que pienso y creo y me intereso por favorecer a las personas que tenemos síndrome de Down como yo, a tener una vida mejor.

<explica> 1:68 En cuanto a quién debe ayudar ..

En cuanto a quién debe ayudar a que se conozca mas el síndrome de Down, las mismas personas con síndrome de Down deben hacerlo. Porque una madre, un psicólogo puede hablar, pero quien mejor puede hablar del síndrome de Down es la propia persona con síndrome de Down y la gente que vive con la persona.

<amplía> 1:73 Pienso que las personas con sí..

Pienso que las personas con síndrome de Down tienen todavía mucho que luchar por conseguir muchas cosas como por ejemplo encontrar pareja.

<continúa> 1:86 Yo creo que tengo los mismos d..

Yo creo que tengo los mismos derechos que cualquier otra persona

<continúa> 1:90 Yo voto en las elecciones,

Yo voto en las elecciones,

<justifica> 1:99 Creo que tengo el mismo derech..

Creo que tengo el mismo derecho que los demás y no tienen por qué discriminarnos

<continúa> 1:103 Voto en las elecciones porque ..

Voto en las elecciones porque soy mayor de edad y voto

<continúa> 1:110 Creo que tengo los mismos dere..

Creo que tengo los mismos derechos que cualquier otra persona. Creo que se me respetan todos mis derechos.

<continúa> 1:118 Sí, voto con toda mi libertad,..

Sí, voto con toda mi libertad, como cualquier otra persona

<continúa> 1:130 Yo voto

Yo voto

<continúa> 1:139 Claro que tengo los mismos der..

Claro que tengo los mismos derechos que los demás porque somos iguales que todos.

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

**- 1:7 [Conmigo no se han portado mal...] (13:13) Codes: [Aceptación]**

**Hyper-Links:**

<continúa> 1:16 La sociedad, algunos nos trata..

La sociedad, algunos nos tratan bien, como [nombre] mi madre, mi padre, mi hermana...

<continúa> 1:29 Nadie se ríe de nosotros y si ..

Nadie se ríe de nosotros y si alguien se ríe, le daríamos un cosqui

<continúa> 1:38 La gente en general trata bien..

La gente en general trata bien a las personas que tienen Down.

<continúa> 1:82 A mí en mi entorno me tratan b..

A mí en mi entorno me tratan bien, me consideran igual que uno más

<continúa> 1:89 La gente yo creo que me ve com..

La gente yo creo que me ve como una persona simpático, amable.

<continúa> 1:109 Creo que la gente piensa que s..

Creo que la gente piensa que soy buena y divertida.

<continúa> 1:129 Para mí son simpáticos, yo est..

Para mí son simpáticos, yo estoy contentísimo porque son muy amables

<continúa> 1:135 A mi me tratan bien

A mi me tratan bien

<amplía> 1:136 Al principio no me valoraban e..

Al principio no me valoraban en la escuela luego ya sí. Al paso de los días, sí. Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

**- 1:24 [A mí me gustaría que la socied..] (33:33) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

<continúa> 1:28 Nos gustaría que la gente nos ..

Nos gustaría que la gente nos tratara como a los demás, igual que los demás.

<apoya> 1:69 Tengo Facebook, Internet, como..

Tengo Facebook, Internet, como el resto de los humanos

<explica> 1:70 Yo quiero ser tratada como una..

Yo quiero ser tratada como una persona normal, con 35 años porque tengo 35 años, no soy una niña, soy una persona con 35 años

<amplía> 1:82 A mí en mi entorno me tratan b..

A mí en mi entorno me tratan bien, me consideran igual que uno más

<amplía> 1:85 en la escuela también me trata..

en la escuela también me trataban muy bien.

<amplía> 1:144 Me gustaría que me trataran en..

Me gustaría que me trataran en el trabajo como uno más.

<explica> 1:147 Yo para mí lo que diría es lo ..

Yo para mí lo que diría es lo que le dije antes es ser uno mismo porque somos distintos a otra persona que no tiene síndrome de Down

A mí me gustaría que la sociedad me tratara, la gente dijera: mira ese chico es muy guapo, es del barca, es que es de una peña barcelonista (soy presidente)

**- 1:79 [la gente que me rodea sabe que..] (119:119) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

<justifica> 1:1 Yo cuando era crío tenía 10 añ..

Yo cuando era crío tenía 10 años y hacía cosas solo y estaba con gente como yo o no como yo

1:58 Ahora yo empecé a trabajar con.. <amplía>

Ahora yo empecé a trabajar con 19 años de personal laboral. Dos años después oposite para las primeras oposiciones adaptadas para personas con discapacidad intelectual y ahora ya llevo 17 años en la administración pública. Soy la primera funcionaria de [nombre comunidad autónoma]. Me tuve que estudiar lo de la legislación, etc. Soy ordenanza, trabajo de cara al público, con el registro de entrada. Me gusta mi trabajo

<amplía> 1:105 La gente confía en mi en mi tr..

La gente confía en mi en mi trabajo y me dan mucha seguridad.

<continúa> 1:113 Creo que la gente considera qu..

Creo que la gente considera que puedo hacer cosas. Yo voto. Creo que la sociedad me trata bien y con respecto

<apoya> 1:143 Nosotros somos capaces de hace..

Nosotros somos capaces de hacer cosas, somos gente abierta al mundo y podemos hacer de todo.

la gente que me rodea sabe que puedo hacer cosas y tengo capacidades para ello

**- 1:132 [La gente sabe lo que es el sín..] (202:202) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

<contradice> 1:52 Yo no sé lo que quiere decir s..

Yo no sé lo que quiere decir síndrome de Down

<apoya> 1:78 Creo que algunas personas cono..

Creo que algunas personas conocen qué es el síndrome de Down

<apoya> 1:80 Creo que la gente tiene inform..

Creo que la gente tiene información sobre el síndrome de Down

<apoya> 1:92 Yo creo que la gente tiene inf..

Yo creo que la gente tiene información sobre el síndrome de Down sobre esta discapacidad.

1:117 Las personas con síndrome de D.. <apoya>

Las personas con síndrome de Down son una persona como cualquier otra, yo como digo siempre si te soy sincero lo me han enseñado mis padres es que el síndrome de Down no es una enfermedad sino una alteración cromosómica del par 21 no?.

La gente sabe lo que es el síndrome de Down,

**- 1:5 [Yo me siento respetado y yo re..] (11:11) Codes: [Respeto]**

**Hyper-Links:**

<contradice> 1:25 Hay personas que dicen cosas m..

Hay personas que dicen cosas muy feas: que yo tengo Down. Es importante que la gente respete.

<amplía> 1:26 La sociedad nos trata bien. No..

La sociedad nos trata bien. No se mete con nosotros.

<amplía> 1:45 En general la gente es respetu..

En general la gente es respetuosa

<apoya> 1:113 Creo que la gente considera qu..

Creo que la gente considera que puedo hacer cosas. Yo voto. Creo que la sociedad me trata bien y con respecto

Yo me siento respetado y yo respeto a la gente

**- 1:113 [Creo que la gente considera qu..] (160:160) Codes: [Capaces] [Derechos] [Respeto]**

**Hyper-Links:**

1:5 Yo me siento respetado y yo re.. <apoya>

Yo me siento respetado y yo respeto a la gente

1:79 la gente que me rodea sabe que.. <continúa>

la gente que me rodea sabe que puedo hacer cosas y tengo capacidades para ello

Creo que la gente considera que puedo hacer cosas. Yo voto. Creo que la sociedad me trata bien y con respecto

**- 1:127 [Sobre cómo me tratan o si me t..] (194:194) Codes: [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:11 Cuando era pequeño algunos era..

Cuando era pequeño algunos eran muy malos

<amplía> 1:12 La gente del pueblo siempre me..

La gente del pueblo siempre me ha mirado. A mis padres no, pero a mí sí. Antes... más o menos respeto. Ahora que ya tengo 27 años, bien

<amplía> 1:44 Alguna vez no me han tratado b..

Alguna vez no me han tratado bien por tener síndrome de Down. Alguna gente no me ha tratado bien

<amplía> 1:46 Pero en el cole, en el Institu..

Pero en el cole, en el Instituto, [nombre de instituto] había compañeros que se reían y eran desagradables

Sobre cómo me tratan o si me tratan bien, a veces no a veces sí,

**- 1:15 [. También voy con mi novia por..] (25:25) Codes: [Derechos] [Inclusión social con iguales]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:17 Hace un año que salgo con [nom..

Hace un año que salgo con [nombre] pero de momento no tenemos pensado casarnos o así. Mejor ir despacio. En un futuro me gustaría vivir con ella pero más adelante

<justifica> 1:20 Y yo si quiero tener hijos, ha..

Y yo si quiero tener hijos, hay que consultar a mi madre. Es que yo soy hijo de mi madre

<continúa> 1:36 Tengo más o menos pareja pero ..

Tengo más o menos pareja pero no es una cosa muy formal.

. También voy con mi novia por [nombre de ciudad]. Se llama [nombre]. Tiene 25 años. Nos conocimos de pequeños

**- 1:2 [A mí la gente me mira por la c..] (5:5) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:6 Yo tenía 10 años y ya hacía la..

Yo tenía 10 años y ya hacía las cosas solo

<amplía> 1:43 me gustaría estar en un piso d..

me gustaría estar en un piso de vida independiente para ayudar a otros, estar de monitor. Yo estoy ya hacer cuatro años en un piso de vida independiente.

<justifica> 1:108 Creo que han valorado adecuada..

Creo que han valorado adecuadamente mis capacidades. No he notado que me miraran de manera diferentes. Siento que las personas me valoran adecuadamente.

A mí la gente me mira por la calle y a mí me gusta mucho y si es una chica, más

**- 1:82 [A mí en mi entorno me tratan b..] (121:121) Codes: [Aceptación] [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:7 Conmigo no se han portado mal... <continúa>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

1:24 A mí me gustaría que la sociedad.. <amplía>

A mí me gustaría que la sociedad me tratara, la gente dijera: mira ese chico es muy guapo, es del barca, es que es de una peña barcelonista (soy presidente)

A mí en mi entorno me tratan bien, me consideran igual que uno más

**- 1:1 [Yo cuando era crío tenía 10 añ..] (3:3) Codes: [Capaces] [Presencia e Inclusión]**

**Hyper-Links:**

<discute> 1:4 Cuando era pequeño no tenía am..

Cuando era pequeño no tenía amigos sin Síndrome de Down. Ahora tengo amigos sin Down

1:79 la gente que me rodea sabe que.. <justifica>

la gente que me rodea sabe que puedo hacer cosas y tengo capacidades para ello  
Yo cuando era crío tenía 10 años y hacía cosas solo y estaba con gente como yo o no como

yo

**- 1:58 [Ahora yo empecé a trabajar con..] (101:101) Codes: [Capaces] [Inclusión laboral]**

**Hyper-Links:**

<apoya> 1:57 En el colegio he estado en un ..

En el colegio he estado en un centro privado, todo lo he hecho en la escuela

privada. Primero estude en un colegio hasta octavo de EGB y luego hice FP de hostelería y turismo. Mi trabajo es distinto a lo que yo estude. Eso me sirvió de formación. Me gustó la experiencia de la hostelería.

<amplía> 1:79 la gente que me rodea sabe que..

la gente que me rodea sabe que puedo hacer cosas y tengo capacidades para ello

Ahora yo empecé a trabajar con 19 años de personal laboral. Dos años después oposite para las primeras oposiciones adaptadas para personas con discapacidad intelectual y ahora ya llevo 17 años en la administración pública. Soy la primera funcionaria de [nombre comunidad autónoma]. Me tuve que estudiar lo de la legislación, etc. Soy ordenanza, trabajo de cara al público, con el registro de entrada. Me gusta mi trabajo

**- 1:143 [Nosotros somos capaces de hacer..] (214:214) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto] [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:79 la gente que me rodea sabe que.. <apoya>

la gente que me rodea sabe que puedo hacer cosas y tengo capacidades para ello

1:101 Nosotros somos iguales que los.. <amplía>

Nosotros somos iguales que los demás.

Nosotros somos capaces de hacer cosas, somos gente abierta al mundo y podemos hacer de todo.

**- 1:106 [Si viera en internet insultos ..] (152:152) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto] [Derechos]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:122 Lo que he dicho antes no sólo ..

Lo que he dicho antes no sólo están tus derecho sino unas obligaciones, y con estas redes, según cuales, hay que ir con cuidado y porque si entras en hay que respetar el honor y la intimidad y no necesito estas cosas

Si viera en internet insultos sobre el síndrome de Down escribiría mi opinión y diría que nosotros no somos tan idiotas y somos personas iguales y no pueden discriminarnos así.

**- 1:123 [, veo chicos y chicas ya que s..] (186:186) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:51 En estos momentos no tengo nov..

En estos momentos no tengo novio, pero tengo ganas y que sea un novio divertido. El año pasado tenía uno pero yo lo deje porque no quería salir conmigo ninguna vez. Hay uno que me gusta

<explica> 1:124 Tengo pareja. Yo para la edad ..

Tengo pareja. Yo para la edad que tengo algo debería hacer pero despacito, llevo desde que tenía cinco años empezó como amistad en la asociación [nombre] y luego como pareja en el colegio, yo voy a su casa y ella viene a la mía y nos queremos mucho.

, veo chicos y chicas ya que se creen con mucha madurez, que se creen que saben todo al cien por cien, yo ahora estoy intentado ver las cosas que me gustaría hacer en el futuro no por tener una discapacidad o por tener síndrome de Down sino por mis limitaciones que pueda tener cualquiera no porque tenga síndrome de Down.

**- 1:105 [La gente confía en mi en mi tr..] (152:152) Codes: [Capaces] [Inclusión laboral]**

**Hyper-Links:**

1:79 la gente que me rodea sabe que.. <amplía>

la gente que me rodea sabe que puedo hacer cosas y tengo capacidades para ello

La gente confía en mi en mi trabajo y me dan mucha seguridad.

**- 1:120 [Vivo el síndrome de Down, esta..] (182:182) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto] [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:115 Yo soy una persona que siempre.. <apoya>

Yo soy una persona que siempre me ha gustado el bien para mí y el bien para los

demás, yo no tengo ningún problema.

Vivo el síndrome de Down, estar como estoy ahora, gracias al entorno y mis padres, estoy como estoy, la palabra discapacidad es relativo, si hablamos de la discapacidad yo me pregunto ¿qué es discapacidad?, para mí que todos tenemos alguna es evidente.

**- 1:115 [Yo soy una persona que siempre..] (166:166) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:119 Yo sé como soy no tengo nada q..

Yo sé como soy no tengo nada que ocultar ante todo la educación, no soy un escaparate, hago lo que tengo que hacer y ya está.

<apoya> 1:120 Vivo el síndrome de Down, esta..

Vivo el síndrome de Down, estar como estoy ahora, gracias al entorno y mis padres, estoy como estoy, la palabra discapacidad es relativo, si hablamos de la discapacidad yo me pregunto ¿qué es discapacidad?, para mí que todos tenemos alguna es evidente.

Yo soy una persona que siempre me ha gustado el bien para mí y el bien para los demás, yo no tengo ningún problema.

**- 1:110 [Creo que tengo los mismos dere..] (156:156) Codes: [Derechos] [Respeto]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <continúa>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Creo que tengo los mismos derechos que cualquier otra persona. Creo que se me respetan todos mis derechos.

**- 1:108 [Creo que han valorado adecuada..] (156:156) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto] [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:2 A mí la gente me mira por la c.. <justifica>

A mí la gente me mira por la calle y a mí me gusta mucho y si es una chica, más

Creo que han valorado adecuadamente mis capacidades. No he notado que me miraran de manera diferentes. Siento que las personas me valoran adecuadamente.

**- 1:107 [Yo vivo muy feliz. Soy tal com..] (154:154) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

1:30 Nos sentimos felices, trabajad.. <continúa>

Nos sentimos felices, trabajadores, voy a las reuniones, al piso, somos responsables

<justifica> 1:146 Ahora me considero una persona..

Ahora me considero una persona feliz, contenta, abierta, hago amigos enseguida

Yo vivo muy feliz. Soy tal como soy y me gusta ser yo. Yo estoy muy orgullosa de ellos y ellos de mi.

**- 1:30 [Nos sentimos felices, trabajad..] (43:43) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

<continúa> 1:101 Nosotros somos iguales que los..

Nosotros somos iguales que los demás.

<continúa> 1:107 Yo vivo muy feliz. Soy tal com..

Yo vivo muy feliz. Soy tal como soy y me gusta ser yo. Yo estoy muy orgullosa de ellos y ellos de mi.

Nos sentimos felices, trabajadores, voy a las reuniones, al piso, somos responsables

**- 1:124 [Tengo pareja. Yo para la edad ..] (188:188) Codes: [Capaces] [Inclusión social con iguales]**

**Hyper-Links:**

1:123, veo chicos y chicas ya que s.. <explica>

, veo chicos y chicas ya que se creen con mucha madurez, que se creen que saben todo al cien por cien, yo ahora estoy intentado ver las cosas que me gustaría hacer en el futuro no por tener una discapacidad o por tener síndrome de Down sino por mis limitaciones que pueda tener cualquiera no porque tenga síndrome de Down.

Tengo pareja. Yo para la edad que tengo algo debería hacer pero despacito, llevo desde que tenía cinco años empezó como amistad en la asociación [nombre] y luego como pareja en el colegio, yo voy a su casa y ella viene a la mía y nos queremos mucho.

**- 1:64 [Y tienes que demostrar que val..] (105:105) Codes: [Enfermedad] [Retos pendientes]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:71 yo creo que las personas en ge..

yo creo que las personas en general solo ven el síndrome de Down más que a la persona

Y tienes que demostrar que vales, que no estás enfermos. Es un tópico, eso no es verdad. Es una alteración genética

**- 1:101 [Nosotros somos iguales que los..] (148:148) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

1:30 Nos sentimos felices, trabajad.. <continúa>

Nos sentimos felices, trabajadores, voy a las reuniones, al piso, somos responsables

<amplía> 1:143 Nosotros somos capaces de hace..

Nosotros somos capaces de hacer cosas, somos gente abierta al mundo y podemos hacer de todo.

Nosotros somos iguales que los demás.

**- 1:41 [En vacaciones yo hago la compr..] (59:59) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:9 Estoy viviendo en casa con mi .. <amplía>

Estoy viviendo en casa con mi madre y si ella necesita ir a algo, al médico o a lo que sea, la llevo yo

<apoya> 1:91 voy a la compra y voy solo. Co..

voy a la compra y voy solo. Compró leche, cereales, macarrones, espaguetis, arroz.

En vacaciones yo hago la compra, el pan y el periódico como siempre.

**- 1:91 [voy a la compra y voy solo. Co..] (132:132) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:41 En vacaciones yo hago la compr.. <apoya>

En vacaciones yo hago la compra, el pan y el periódico como siempre.

<amplía> 1:131 ayudo a mi madre a hacer las c..

ayudo a mi madre a hacer las cosas de casa.

voy a la compra y voy solo. Compró leche, cereales, macarrones, espaguetis, arroz.

**- 1:43 [me gustaría estar en un piso d..] (71:71)**

**Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto] Hyper-Links:**

1:2 A mí la gente me mira por la c.. <amplía>

A mí la gente me mira por la calle y a mí me gusta mucho y si es una chica, más

1:40 Sobre vivir en un piso, si est.. <apoya>

Sobre vivir en un piso, si está mal mi madre, estoy con ella. Habitualmente prefiero coger un piso porque soy mayor y... Pero yo cuido a mi madre porque está operada de la espalda y yo le ayudo con las cosas. Yo ayudo pero bueno, estoy poco tiempo en casa y entonces estoy trabajando y no puedo estar en casa todo el día. Está la chica que está ayudando en mi casa.

me gustaría estar en un piso de vida independiente para ayudar a otros, estar de monitor. Yo estoy ya hacer cuatro años en un piso de vida independiente.

**- 1:86 [Yo creo que tengo los mismos d..] (129:129) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <continúa>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Yo creo que tengo los mismos derechos que cualquier otra persona

**- 1:25 [Hay personas que dicen cosas m..] (33:33) Codes: [Respeto]**

**Hyper-Links:**

1:5 Yo me siento respetado y yo re.. <contradice>

Yo me siento respetado y yo respeto a la gente

Hay personas que dicen cosas muy feas: que yo tengo Down. Es importante que la gente respete.

**- 1:40 [Sobre vivir en un piso, si est..] (57:57) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

<apoya> 1:43 me gustaría estar en un piso d..

me gustaría estar en un piso de vida independiente para ayudar a otros, estar de monitor. Yo estoy ya hacer cuatro años en un piso de vida independiente.

Sobre vivir en un piso, si está mal mi madre, estoy con ella. Habitualmente prefiero coger un piso porque soy mayor y.... Pero yo cuido a mi madre porque está operada de la espalda y yo le ayudo con las cosas. Yo ayudo pero bueno, estoy poco tiempo en casa y entonces estoy trabajando y no puedo estar en casa todo el día. Está la chica que está ayudando en mi casa.

**- 1:27 [Me interesa la política y he v..] (39:39) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <continúa>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Me interesa la política y he votado. Soy representante de compañeros y compañeras

**- 1:90 [Yo voto en las elecciones,] (132:132) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <continúa>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Yo voto en las elecciones,

**- 1:89 [La gente yo creo que me ve com..] (131:131) Codes: [Aceptación]**

**Hyper-Links:**

1:7 Conmigo no se han portado mal... <continúa>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

La gente yo creo que me ve como una persona simpático, amable.

**- 1:92 [Yo creo que la gente tiene inf..] (134:134)**

**Codes: [Información] Hyper-Links:**

1:132 La gente sabe lo que es el sín.. <apoya>

La gente sabe lo que es el síndrome de Down,

Yo creo que la gente tiene información sobre el síndrome de Down sobre esta discapacidad.

**- 1:26 [La sociedad nos trata bien. No..] (37:37) Codes: [Respeto]**

**Hyper-Links:**

1:5 Yo me siento respetado y yo re.. <amplía>

Yo me siento respetado y yo respeto a la gente

La sociedad nos trata bien. No se mete con nosotros.

**- 1:70 [Yo quiero ser tratada como una..] (111:111) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:24 A mí me gustaría que la sociedad.. <explica>

A mí me gustaría que la sociedad me tratara, la gente dijera: mira ese chico es muy



guapo, es del barca, es que es de una peña barcelonista (soy presidente)  
Yo quiero ser tratada como una persona normal, con 35 años porque tengo 35 años, no soy una niña, soy una persona con 35 años

**- 1:71 [yo creo que las personas en ge..] (111:111) Codes: [Enfermedad]**

**Hyper-Links:**

1:64 Y tienes que demostrar que val.. <amplía>

Y tienes que demostrar que vales, que no estás enfermos. Es un tópico, eso no es verdad. Es una alteración genética  
yo creo que las personas en general solo ven el síndrome de Down más que a la persona

**- 1:73 [Pienso que las personas con sí..] (113:113) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <amplía>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo  
Pienso que las personas con síndrome de Down tienen todavía mucho que luchar por conseguir muchas cosas como por ejemplo encontrar pareja.

**- 1:69 [Tengo Facebook, Internet, como..] (109:109) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:24 A mí me gustaría que la socied.. <apoya>

A mí me gustaría que la sociedad me tratara, la gente dijera: mira ese chico es muy guapo, es del barca, es que es de una peña barcelonista (soy presidente)  
Tengo Facebook, Internet, como el resto de los humanos

**- 1:38 [La gente en general trata bien..] (55:55) Codes: [Aceptación]**

**Hyper-Links:**

1:7 Conmigo no se han portado mal... <continúa>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco  
La gente en general trata bien a las personas que tienen Down.

**- 1:36 [Tengo más o menos pareja pero ..] (49:49) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:15 . También voy con mi novia por.. <continúa>

. También voy con mi novia por [nombre de ciudad]. Se llama [nombre]. Tiene 25 años. Nos conocimos de pequeños  
Tengo más o menos pareja pero no es una cosa muy formal.

**- 1:68 [En cuanto a quién debe ayudar ..] (107:107) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <explica>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo  
En cuanto a quién debe ayudar a que se conozca más el síndrome de Down, las mismas personas con síndrome de Down deben hacerlo. Porque una madre, un psicólogo puede hablar, pero quien mejor puede hablar del síndrome de Down es la propia persona con síndrome de Down y la gente que vive con la persona.

**- 1:57 [En el colegio he estado en un ..] (101:101) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:58 Ahora yo empecé a trabajar con.. <apoya>

Ahora yo empecé a trabajar con 19 años de personal laboral. Dos años después oposite para las primeras oposiciones adaptadas para personas con discapacidad intelectual y ahora ya llevo 17 años en la administración pública. Soy la primera funcionaria de [nombre comunidad autónoma]. Me tuve que estudiar lo de la legislación, etc. Soy ordenanza, trabajo de cara al público, con el registro de entrada. Me gusta mi trabajo  
En el colegio he estado en un centro privado, todo lo he hecho en la escuela privada. Primero estude en un colegio hasta octavo de EGB y luego hice FP de hostelería y turismo. Mi

trabajo es distinto a lo que yo estudie. Eso me sirvió de formación. Me gustó la experiencia de la hostelería.

**- 1:29 [Nadie se ríe de nosotros y si ..] (43:43) Codes: [Aceptación]**

**Hyper-Links:**

1:7 Conmigo no se han portado mal... <continúa>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

Nadie se ríe de nosotros y si alguien se ríe, le daríamos un cosqui

**- 1:28 [Nos gustaría que la gente nos ..] (41:41) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:24 A mí me gustaría que la sociedad.. <continúa>

A mí me gustaría que la sociedad me tratara, la gente dijera: mira ese chico es muy guapo, es del barca, es que es de una peña barcelonista (soy presidente)

Nos gustaría que la gente nos tratara como a los demás, igual que los demás.

**- 1:85 [en la escuela también me trata..] (127:127) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:24 A mí me gustaría que la sociedad.. <amplía>

A mí me gustaría que la sociedad me tratara, la gente dijera: mira ese chico es muy guapo, es del barca, es que es de una peña barcelonista (soy presidente)

en la escuela también me trataban muy bien.

**- 1:80 [Creo que la gente tiene inform..] (119:119) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

1:132 La gente sabe lo que es el sín.. <apoya>

La gente sabe lo que es el síndrome de Down,

Creo que la gente tiene información sobre el síndrome de Down

**- 1:55 [Me gusta luchar por lo que pie..] (99:99) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <justifica>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Me gusta luchar por lo que pienso y creo y me intereso por favorecer a las personas que tenemos síndrome de Down como yo, a tener una vida mejor.

**- 1:78 [Creo que algunas personas cono..] (117:117) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

1:132 La gente sabe lo que es el sín.. <apoya>

La gente sabe lo que es el síndrome de Down,

Creo que algunas personas conocen qué es el síndrome de Down

**- 1:61 [Yo me siento plenamente integr..] (105:105) Codes: [Inclusión laboral] [Presencia e Inclusión]**

Yo me siento plenamente integrada en mis 17 años allí. También me siento integrada en la sociedad

**- 1:44 [Alguna vez no me han tratado b..] (85:85) Codes: [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

1:127 Sobre cómo me tratan o si me t.. <amplía>

Sobre cómo me tratan o si me tratan bien, a veces no a veces sí,

Alguna vez no me han tratado bien por tener síndrome de Down. Alguna gente no me ha tratado bien

**- 1:130 [Yo voto] (200:200)**

**Codes: [Derechos] Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <continúa>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo  
Yo voto

**- 1:129 [Para mí son simpáticos, yo est..] (198:198) Codes: [Aceptación]**

**Hyper-Links:**

1:7 Conmigo no se han portado mal... <continúa>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

Para mí son simpáticos, yo estoy contentísimo porque son muy amables

**- 1:48 [lo que me gusta hacer es hacer..] (87:87) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:49 La ropa la elegimos mi madre y..

La ropa la elegimos mi madre y yo. Mi madre y yo tenemos mucha confianza y ella también conmigo. Somos un buen equipo.

lo que me gusta hacer es hacer la cama, limpiar la cocina, poner los platos, barrer, fregar...

**- 1:131 [ayudo a mi madre a hacer las c..] (200:200) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:91 voy a la compra y voy solo. Co.. <amplía>

voy a la compra y voy solo. Compro leche, cereales, macarrones, espaguetis, arroz.

ayudo a mi madre a hacer las cosas de casa.

**- 1:11 [Cuando era pequeño algunos era..] (21:21) Codes: [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

1:127 Sobre cómo me tratan o si me t.. <amplía>

Sobre cómo me tratan o si me tratan bien, a veces no a veces sí,

Cuando era pequeño algunos eran muy malos

**- 1:122 [Lo que he dicho antes no sólo ..] (184:184) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:106 Si viera en internet insultos .. <amplía>

Si viera en internet insultos sobre el síndrome de Down escribiría mi opinión y diría que nosotros no somos tan idiotas y somos personas iguales y no pueden discriminarnos así.

Lo que he dicho antes no sólo están tus derecho sino unas obligaciones, y con estas redes, según cuales, hay que ir con cuidado y porque si entras en hay que respetar el honor y la intimidad y no necesito estas cosas

**- 1:9 [Estoy viviendo en casa con mi ..] (15:15) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:41 En vacaciones yo hago la compr..

En vacaciones yo hago la compra, el pan y el periódico como siempre.

Estoy viviendo en casa con mi madre y si ella necesita ir a algo, al médico o a lo que sea, la llevo yo

**- 1:49 [La ropa la elegimos mi madre y..] (89:89) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:48 lo que me gusta hacer es hacer.. <amplía>

lo que me gusta hacer es hacer la cama, limpiar la cocina, poner los platos, barrer, fregar...

La ropa la elegimos mi madre y yo. Mi madre y yo tenemos mucha confianza y ella también conmigo. Somos un buen equipo.

**- 1:144 [Me gustaría que me trataran en..] (216:216) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:24 A mí me gustaría que la socied.. <amplía>

A mí me gustaría que la sociedad me tratara, la gente dijera: mira ese chico es muy

guapo, es del barca, es que es de una peña barcelonista (soy presidente)  
Me gustaría que me trataran en el trabajo como uno más.

**- 1:4 [Cuando era pequeño no tenía am..] (7:7) Codes: [Presencia e Inclusión]**

**Hyper-Links:**

1:1 Yo cuando era crío tenía 10 añ.. <discute>

Yo cuando era crío tenía 10 años y hacía cosas solo y estaba con gente como yo o no como yo

Cuando era pequeño no tenía amigos sin Síndrome de Down. Ahora tengo amigos sin Down

**- 1:147 [Yo para mí lo que diría es lo ..] (208:208) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:24 A mí me gustaría que la sociedad.. <explica>

A mí me gustaría que la sociedad me tratara, la gente dijera: mira ese chico es muy guapo, es del barca, es que es de una peña barcelonista (soy presidente)

Yo para mí lo que diría es lo que le dije antes es ser uno mismo porque somos distintos a otra persona que no tiene síndrome de Down

**- 1:146 [Ahora me considero una persona..] (218:218) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

1:107 Yo vivo muy feliz. Soy tal com.. <justifica>

Yo vivo muy feliz. Soy tal como soy y me gusta ser yo. Yo estoy muy orgullosa de ellos y ellos de mi.

Ahora me considero una persona feliz, contenta, abierta, hago amigos enseguida

**- 1:136 [Al principio no me valoraban e..] (210:210) Codes: [Aceptación]**

**Hyper-Links:**

1:7 Conmigo no se han portado mal... <amplía>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

Al principio no me valoraban en la escuela luego ya sí. Al paso de los días, sí.

**- 1:135 [A mi me tratan bien] (204:204) Codes: [Aceptación]**

**Hyper-Links:**

1:7 Conmigo no se han portado mal... <continúa>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

A mi me tratan bien

**- 1:139 [Claro que tengo los mismos der..] (212:212) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <continúa>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Claro que tengo los mismos derechos que los demás porque somos iguales que todos.

**- 1:6 [Yo tenía 10 años y ya hacía la..] (11:11) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

1:2 A mí la gente me mira por la c.. <amplía>

A mí la gente me mira por la calle y a mí me gusta mucho y si es una chica, más

Yo tenía 10 años y ya hacía las cosas solo

**- 1:18 [Que este gobierno que no lo im..] (29:29) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <amplía>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Que este gobierno que no lo impida. No lo puede impedir. Yo he votado en las elecciones. Pero antes no, porque nos tocaban los cojones, pero es que hemos ido a juicio cuando yo tenía 18 años, porque yo sé mucho de política, todo, todo: deportes, política, actualidad

- 1:19 [Antes no podía porque tenía la..] (29:29) Codes: [Derechos]

Hyper-Links:

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <amplía>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Antes no podía porque tenía la incapacidad y yo quería votar y entonces fuimos a juicio para la incapacitación porque antes no tenía derecho de votar porque soy Down y yo dije que no estaba de acuerdo y al final me dijeron: que sí que puedo votar y yo dije, a tomar por saco

- 1:17 [Hace un año que salgo con [nom..] (29:29) Codes: [Derechos]

Hyper-Links:

1:15 . También voy con mi novia por.. <amplía>

. También voy con mi novia por [nombre de ciudad]. Se llama [nombre]. Tiene 25 años. Nos conocimos de pequeños

Hace un año que salgo con [nombre] pero de momento no tenemos pensado casarnos o así. Mejor ir despacio. En un futuro me gustaría vivir con ella pero más adelante

- 1:103 [Voto en las elecciones porque ..] (148:148) Codes: [Derechos]

Hyper-Links:

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <continúa>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Voto en las elecciones porque soy mayor de edad y voto

- 1:52 [Yo no sé lo que quiere decir s..] (93:93) Codes: [Información]

Hyper-Links:

1:132 La gente sabe lo que es el sín.. <contradice>

La gente sabe lo que es el síndrome de Down,

Yo no sé lo que quiere decir síndrome de Down

- 1:45 [En general la gente es respetu..] (85:85) Codes: [Respeto]

Hyper-Links:

1:5 Yo me siento respetado y yo re.. <amplía>

Yo me siento respetado y yo respeto a la gente

En general la gente es respetuosa

- 1:99 [Creo que tengo el mismo derech..] (146:146) Codes: [Derechos]

Hyper-Links:

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <justifica>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo

Creo que tengo el mismo derecho que los demás y no tienen por qué discriminarnos

- 1:20 [Y yo si quiero tener hijos, ha..] (31:31) Codes: [Derechos]

Hyper-Links:

1:15 . También voy con mi novia por.. <justifica>

. También voy con mi novia por [nombre de ciudad]. Se llama [nombre]. Tiene 25 años. Nos conocimos de pequeños

Y yo si quiero tener hijos, hay que consultar a mi madre. Es que yo soy hijo de mi madre

- 1:109 [Creo que la gente piensa que s..] (156:156) Codes: [Aceptación]

Hyper-Links:

1:7 Conmigo no se han portado mal... <continúa>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

Creo que la gente piensa que soy buena y divertida.

- 1:118 [Sí, voto con toda mi libertad,..] (178:178) Codes: [Derechos]

Hyper-Links:

1:3 Todo el mundo tiene derechos y.. <continúa>

Todo el mundo tiene derechos y yo también. Lo mismo  
Sí, voto con toda mi libertad, como cualquier otra persona

**- 1:117 [Las personas con síndrome de D..] (176:176) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

<apoya> 1:132 La gente sabe lo que es el sín..

La gente sabe lo que es el síndrome de Down,

Las personas con síndrome de Down son una persona como cualquier otra, yo como digo siempre si te soy sincero lo me han enseñado mis padres es que el síndrome de Down no es una enfermedad sino una alteración cromosómica del par 21 no?.

**- 1:12 [La gente del pueblo siempre me..] (21:21) Codes: [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

1:127 Sobre cómo me tratan o si me t.. <amplía>

Sobre cómo me tratan o si me tratan bien, a veces no a veces sí,

La gente del pueblo siempre me ha mirado. A mis padres no, pero a mí sí. Antes... más o menos respeto. Ahora que ya tengo 27 años, bien

**- 1:119 [Yo sé como soy no tengo nada q..] (180:180) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]**

**Hyper-Links:**

1:115 Yo soy una persona que siempre.. <amplía>

Yo soy una persona que siempre me ha gustado el bien para mí y el bien para los demás, yo no tengo ningún problema.

Yo sé como soy no tengo nada que ocultar ante todo la educación, no soy un escaparate, hago lo que tengo que hacer y ya está.

**- 1:16 [La sociedad, algunos nos trata..] (27:27) Codes: [Aceptación]**

**Hyper-Links:**

1:7 Conmigo no se han portado mal... <continúa>

Conmigo no se han portado mal. De pequeño tampoco

La sociedad, algunos nos tratan bien, como [nombre] mi madre, mi padre, mi hermana...

**- 1:51 [En estos momentos no tengo nov..] (91:91) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:123, veo chicos y chicas ya que s.. <amplía>

, veo chicos y chicas ya que se creen con mucha madurez, que se creen que saben todo al cien por cien, yo ahora estoy intentado ver las cosas que me gustaría hacer en el futuro no por tener una discapacidad o por tener síndrome de Down sino por mis limitaciones que pueda tener cualquiera no porque tenga síndrome de Down.

En estos momentos no tengo novio, pero tengo ganas y que sea un novio divertido. El año pasado tenía uno pero yo lo deje porque no quería salir conmigo ninguna vez. Hay uno que me gusta

**- 1:46 [Pero en el cole, en el Institu..] (85:85) Codes: [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

1:127 Sobre cómo me tratan o si me t.. <amplía>

Sobre cómo me tratan o si me tratan bien, a veces no a veces sí,

Pero en el cole, en el Instituto, [nombre de instituto] había compañeros que se reían y eran desagradables

**- 1:42 [En el trabajo, quiero trabajar..] (67:67) Codes: [Inclusión laboral]**

En el trabajo, quiero trabajar en la asociación Down por las mañanas. Ya he estado antes hace seis meses pero por la tarde y con ese horario no podía hacer cosas por la tarde

**- 1:21 [estoy de prácticas de auxiliar..] (31:31) Codes: [Inclusión laboral]**

estoy de prácticas de auxiliar administrativo. Yo sé manejar Internet. Yo hago ordenar libros de la A hasta la Z en la biblioteca pública de [nombre de ciudad]. Llego a las 11 en punto y hago un

descanso pequeño (si hago descansos antes), las que mandan me echan bronca y me dicen que mejor un descanso pequeño. A la 1 pliego (cierro), a la tarde vuelvo y hasta las 9 de a noche, todos los días

**- 1:22 [No sé lo que cobro. Eso lo sab..] (31:31) Codes: [Sobreprotección]**

No sé lo que cobro. Eso lo sabe mi madre. Como estoy de prácticas, no lo sé.

**- 1:23 [Si necesito algo de dinero, pu..] (31:31) Codes: [Sobreprotección]**

Si necesito algo de dinero, pues me dan, los domingos viene mi madre y me dice: solo puedes gastar sábados y domingos y festivo.

**- 1:14 [Ahora voy con chicos que tiene..] (25:25) Codes: [Inclusión social con iguales]**

Ahora voy con chicos que tienen Down a tomar algo

**- 1:8 [Ahora trabajo de mantenimiento..] (15:15) Codes: [Inclusión laboral]**

Ahora trabajo de mantenimiento, limpieza. Tengo mi salario, cobro casi 600 euros. Es media jornada y contrato indefinido

**- 1:10 [Hago prácticas en la bibliotec..] (19:19) Codes: [Inclusión laboral]**

Hago prácticas en la biblioteca pública de [nombre ciudad], de martes a viernes de 10 a 13

**- 1:13 [Ahora tengo algunos amigos que..] (21:21) Codes: [Presencia e Inclusión]**

Ahora tengo algunos amigos que no tienen Down, por ejemplo, [nombre de amigo]

**- 1:35 [Cuando podemos salimos. Vamos ..] (49:49) Codes: [Presencia e Inclusión]**

Cuando podemos salimos. Vamos a la bolera, tomamos un pincho o una hamburguesa. Otros días vamos a la discoteca y bailamos un poquitín.

**- 1:37 [Hay personas que me ofenden. H..] (51:51) Codes: [Sobreprotección]**

Hay personas que me ofenden. Hay personas que no me dejan, que me protegen demasiado y eso me enfada.

**- 1:39 [También me gustaría trabajar.] (57:57) Codes: [Retos pendientes]**

También me gustaría trabajar.

**- 1:34 [La gente me ha tratado bien. Y..] (49:49) Codes: [Inclusión social con iguales]**

La gente me ha tratado bien. Yo me siento bien. Tengo miles de amigos, y en [nombre de ciudad], en [nombre de Comunidad Autónoma] salgo también con mis amigos a todos los sitios. Mis amigos tienen Down. Yo salgo con mis amigos

**- 1:31 [Me llamaron de un sitio, de [n..] (45:45) Codes: [Inclusión laboral]**

Me llamaron de un sitio, de [nombre de empresa] en [nombre de ciudad], hice prácticas en el [nombre de empresa], estuve allí tres años y lo pasé genial con mis amigos, con el gerente.

**- 1:32 [En estos momentos estoy trabaj..] (47:47) Codes: [Inclusión laboral]**

En estos momentos estoy trabajando y llevo ya tres años en [nombre de empresa]. Es media jornada, entro a las 9.30 de la mañana y salgo a la 13.30 del mediodía. Este es mi contrato, que es indefinido

**- 1:33 [Por la tarde tengo tiempo para..] (47:47) Codes: [Presencia e Inclusión]**

Por la tarde tengo tiempo para hacer cosas que me gusta: tengo informática de lunes a jueves y los martes voy a la asociación de Down. Deporte, bueno, no hago mucho deporte. Estaba yo el año pasado en el gimnasio en [nombre de ciudad], pero este año he dejado de ir al gimnasio porque estamos mal de dinero por la crisis.

**- 1:47 [Wn un futuro me gustaría estar..] (87:87) Codes: [Retos pendientes]**

En un futuro me gustaría estar trabajando un ganando mi dinerito

- **1:111 [Tengo amigos que no tienen sín..] (158:158) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
Tengo amigos que no tienen síndrome de Down. Mis amigas tienen síndrome de Down unos sí y otros no.
- **1:104 [Me gustaría que hubiera mayor ..] (148:148) Codes: [Retos pendientes]**  
Me gustaría que hubiera mayor información sobre el síndrome de Down sobre todo avances. Me gustaría conocer más cosas.
- **1:112 [Suelo ir a comer y a fiestas. ..] (158:158) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
Suelo ir a comer y a fiestas. La gente dice que soy simpática.
- **1:116 [Cuando llegué a trabajar en la..] (172:172) Codes: [Inclusión laboral]**  
Cuando llegué a trabajar en la clínica que estoy, el trato de entonces y ahora aunque hemos cambiado el formato y las personas, pero seguimos siendo los mismos y a mí personalmente conmigo se portan bien me quieren como yo a ellos, no tengo problemas con ellos
- **1:114 [Estudie en un colegio privado,..] (164:164) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
Estudie en un colegio privado, la EGB, después hice la formación profesional adaptada, trabajo en [nombre de empresa]
- **1:102 [No tengo novio y de momento no..] (148:148) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
No tengo novio y de momento no me gustaría
- **1:96 [En el colegio hay algunas asig..] (142:142) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
En el colegio hay algunas asignaturas adaptadas y lo que haces es aprender de los demás. En el colegio todo bien, con los compañeros y profesores.
- **1:95 [Cuando lo supieron mis padres ..] (142:142) Codes: [Lastima]**  
Cuando lo supieron mis padres lloraron por mí,
- **1:97 [Yo seguí estudiando en [nombre..] (144:144) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
Yo seguí estudiando en [nombre del centro] de tercero de la ESO y me cambié de instituto para hacer tercero y cuarto y me fue muy bien.
- **1:100 [Ahora mi círculo de amigos tie..] (146:146) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
Ahora mi círculo de amigos tiene síndrome de Down aunque también tengo otros que no.
- **1:98 [Mis compañeros valoran mi trab..] (146:146) Codes: [Inclusión laboral]**  
Mis compañeros valoran mi trabajo. Soy auxiliar administrativa. A las 11 vamos a tomar un café. No creo que me traten de manera especial. Yo soy igual que los demás.
- **1:138 [Ahora trabajo en un centro que..] (212:212) Codes: [Inclusión laboral]**  
Ahora trabajo en un centro que pertenece al Ayuntamiento [nombre de ciudad]. Antes fui conserje y ahora soy auxiliar de oficina.
- **1:137 [En el trabajo al principio est..] (212:212) Codes: [Mejoras con el tiempo]**  
En el trabajo al principio estuve mal pero ahora bien
- **1:140 [Tengo un grupo de amigos algun..] (212:212) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
Tengo un grupo de amigos algunos tienen síndrome de Down y otros no. Me llevo muy bien con todos. Yo no hago distinciones para nada.
- **1:145 [. Tengo los mismos problemas q..] (216:216) Codes: [Inclusión laboral]**  
. Tengo los mismos problemas que cualquier otro trabajador.
- **1:141 [En el trabajo al principio sal..] (212:212) Codes: [Inclusión laboral]**



En el trabajo al principio salía a tomar café y ahora no puedo salir. A veces hacemos comidas o cenas con compañeros

**- 1:134 [Mi preparador laboral me enfada..] (204:204) Codes: [Sobreprotección]**

Mi preparador laboral me enfada. No es que me enfade, es que cuando yo explico una cosa el cambia a otra conversación

**- 1:125 [Ahora estoy trabajando en [nom..] (190:190) Codes: [Inclusión laboral]**

Ahora estoy trabajando en [nombre]. Hago cosas de oficina, fotocopias, hacer tareas, poner carteles. Es una mezcla entre conserje, secretario y organizar tareas.

**- 1:121 [No utilizo mucho Internet, aho..] (184:184) Codes: [Capaces]**

No utilizo mucho Internet, ahora estoy aprendiendo y con paciencia iré aprendiendo. y si veo un comentario, yo pasaría.

**- 1:126 [De pequeño yo me he sentido bi..] (192:192) Codes: [Presencia e Inclusión]**

De pequeño yo me he sentido bien, cuando iba a la escuela mis profesores me apoyaban y valoraban y me daban clases de apoyo.

**- 1:133 [Para mi si es necesario que la..] (202:202) Codes: [Retos pendientes]**

Para mi si es necesario que la gente tenga más información

**- 1:128 [Yo conozco a los síndrome de D..] (198:198) Codes: [Inclusión social con iguales]**

Yo conozco a los síndrome de Down desde pequeño, desde que nací, desde que tenía seis años y ya después me puse con los mayores y después me pusieron en otro centro y después a [nombre de la Fundación]. Para mí, me parecen amables,

**- 1:94 [Estoy trabajando en [nombre de..] (140:140) Codes: [Inclusión laboral]**

Estoy trabajando en [nombre de la empresa]. Estuve primero dos años y ahora tengo un nuevo contrato desde hace 11 años.

**- 1:63 [Pero para hacerles entender, p..] (105:105) Codes: [Retos pendientes]**

Pero para hacerles entender, pues en el día a día. No hay nada como el ejemplo. Porque vivir con discapacidad es complicado. Pues desde que te levantas hasta que te acuestas te sientes observada en todos los momentos de tu vida, y cansa

**- 1:62 [pero no todo el mundo está con..] (105:105) Codes: [Retos pendientes]**

pero no todo el mundo está convencido. Hay personas que me miran, pero no solo en mi trabajo sino que me pasa en general. Hay veces que me miran por mi cara y yo no sé qué piensan de mí

**- 1:65 [Otro tópico que también dicen ..] (105:105) Codes: [Simpáticos o cariños]**

Otro tópico que también dicen es que son muy cariñosos. Yo soy cariñosa en el entorno que yo vivo pero no soy una persona excesivamente cariñosa

**- 1:67 [Y por ejemplo, si voy a comer ..] (107:107) Codes: [Sobreprotección]**

Y por ejemplo, si voy a comer a un restaurante, lo de la "niña" lo he oído más de una vez. Yo creo que es más el desconocimiento que otra cosa

**- 1:66 [A lo mejor los haces muy cariñ..] (105:105) Codes: [Sobreprotección]**

A lo mejor los haces muy cariñosos y por tanto, se comportan como tal. Por ejemplo, a lo mejor a alguien se le ocurre hacer alguna caricia, te tocan la cabeza... y uno dice, pero si yo ya tengo x años, pero esto ocurre pocas veces

**- 1:60 [Cuando yo empecé a trabajar yo..] (103:103) Codes: [Inclusión laboral]**

Cuando yo empecé a trabajar yo entré por medio de una colaboración entre la [nombre de la organización] con la [nombre gobierno regional]. Ahí estaba el mediador socio laboral, porque era

empleo con apoyo, pero se fue distanciando y ahora trabajo sola. Ahora, la ayuda que necesito yo la pregunto a mis compañeros. Sí que hay un supervisor en el cuerpo de ordenanzas y a ese es al que yo pregunto. Por ejemplo, yo he tenido que pedir un día de permiso para venir a este congreso

**- 1:53 [En un futuro me gustaría traba..] (95:95) Codes: [Retos pendientes]**

En un futuro me gustaría trabajar unas horitas.

**- 1:50 [Yo tengo amigos con y sin sínd..] (91:91) Codes: [Presencia e Inclusión]**

Yo tengo amigos con y sin síndrome de Down. Salgo con mis amigos en fin de semana. Son de la asociación y algunos son de fuera

**- 1:54 [A veces salgo con compañeros d..] (97:97) Codes: [Inclusión social con iguales]**

A veces salgo con compañeros de la asociación a tomar algo, pero solo los fines de semana

**- 1:59 [Estoy a gusto con los compañer..] (103:103) Codes: [Presencia e Inclusión]**

Estoy a gusto con los compañeros. Con los compañeros comparto los momentos de los cafés. Yo comparto bastante de mi tiempo con mis compañeros.

**- 1:56 [Desde pequeñita mis padres me ..] (101:101) Codes: [Presencia e Inclusión]**

Desde pequeñita mis padres me han inculcado una educación normalizada, en un entorno normalizado, con mis hermanos y mi familia

**- 1:84 [Noto que cuando voy por la cal..] (125:125) Codes: [Retos pendientes]**

Noto que cuando voy por la calle me miran de diferente manera.

**- 1:83 [Creo que la gente no ha valora..] (125:125) Codes: [Retos pendientes]**

Creo que la gente no ha valorado mis capacidades.

**- 1:87 [Yo tengo un amigo que se llama..] (129:129) Codes: [Inclusión social con iguales]**

Yo tengo un amigo que se llama [nombre] que tiene discapacidad

**- 1:93 [Yo creo que la sociedad no me ..] (134:134) Codes: [Retos pendientes]**

Yo creo que la sociedad no me trata correctamente.

**- 1:88 [Suelo ir a fiestas con persona..] (129:129) Codes: [Presencia e Inclusión]**

Suelo ir a fiestas con personas con síndrome de Down y otras que no tienen.

**- 1:81 [pero no la suficiente, mucho m..] (119:119) Codes: [Retos pendientes]**

pero no la suficiente, mucho más conocimiento de la discapacidad.

**- 1:74 [Al tener síndrome de Down me c..] (113:113) Codes: [Inclusión social con iguales]**

Al tener síndrome de Down me cuesta encontrar una pareja y el amor. Tuve dos relaciones y me salieron mal. Uno tenía síndrome de Down y nos queríamos mucho y felices

**- 1:72 [cuando era pequeña en principi..] (113:113) Codes: [Rechazo]**

cuando era pequeña en principio no me valoraban lo suficiente. Me despreciaban y no querían que jugara con ellos

**- 1:75 [pero su madre y su hermana no ..] (113:113) Codes: [Sobreprotección]**

pero su madre y su hermana no querían que yo estuviera con él y al final tuvimos que dejarlo

**- 1:77 [Tengo una pandilla de amigos e..] (115:115) Codes: [Inclusión social con iguales]**

Tengo una pandilla de amigos en la asociación con los que salimos

**- 1:76 [Tengo una amiga con síndrome d..] (115:115) Codes: [Presencia e Inclusión]**

Tengo una amiga con síndrome de Down y otros que no.

- 1:142 [En general las personas con sí..] (212:212) Codes: [Autoconfianza o Autoconcepto]

En general las personas con síndrome de Down somos bastante cariñosos y si me lo dicen no me molestan.

## 13.12 ANEXO XII. CÓDIGOS Y CITAS DE FRAGMENTOS TEXTUALES DE LAS ENTREVISTAS A FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

### All current quotations (179). HU: familiares

- 1:18 [Sobre la sociedad, no creo que..] (13:13) Codes: [Igualdad de trato]

#### Hyper-Links:

<apoya> 1:26 A mí me gustaría que la sociedad..

A mí me gustaría que la sociedad le tratara como ya le está tratando

<apoya> 1:33 La sociedad en la actualidad, ..

La sociedad en la actualidad, nos da la sensación de que ha cambiado mucho.

Ahora se le ve como una persona más

<apoya> 1:37 A nosotros nos gustaría que la..

A nosotros nos gustaría que la sociedad le tratara normal, como otro cualquiera

<apoya> 1:38 A nosotros nos gustaría que la..

A nosotros nos gustaría que la sociedad le tratara normal, como otro cualquiera.

De hecho se está llegando a eso. Las nuevas generaciones no tienen nada que ver con cómo era antes...

<amplía> 1:51 : Me gustaría que la sociedad ..

: Me gustaría que la sociedad le tratara como a cualquier otro, sin paternalismos

<amplía> 1:91 yo estoy concienciada de que s..

yo estoy concienciada de que son personas que tienen las mismas necesidades y los mismos derechos que tienes tu, que tengo yo y que tenemos todos.

<amplía> 1:93 Sobre cómo me gustaría que la ..

Sobre cómo me gustaría que la sociedad tratara a mi hija, a mí me gustaría... a ver, se que en cosas no puede. Sé que no puede tener la autonomía o la, no sé, el desenvolvimiento que yo desearía, pero yo quiero que ella sea lo más autónoma posible y que la trataran como a una persona más. Con todos los derechos que tiene como todas las personas

<amplía> 1:94 sobre todo que no la compadezc..

sobre todo que no la compadezcan. Eso por nada del mundo. Y bueno, eso, que la trataran como una más

<continúa> 1:97 Exigirle dentro de sus posibil..

Exigirle dentro de sus posibilidades lo que hay que exigirle, cumplir y respetarlos y que respeten.

<amplía> 1:106 ni son enfermos, ni pobrecitos..

ni son enfermos, ni pobrecitos, ni mírate... pero claro, todas estas cosas las tenemos que creer primero los padres, después las asociaciones, después los profesionales y entonces se lo crearán ellos también

<amplía> 1:109 Pero claro, si desde los padre..

Pero claro, si desde los padres no intentamos inculcar que los tres sean iguales y que haya igualdad en eso, entonces no hacemos nada.

<explica> 1:118 Me gustaría que la trataran co..

Me gustaría que la trataran como a uno mas

<amplía> 1:142 hay que intentar romper el hie..

hay que intentar romper el hielo y es lo que estamos intentando los hermanos que arriesguen y estamos luchando para que los padres pierdan ese miedo y que triunfe o fracase como todas las demás personas

<amplía> 1:144 En el trabajo me gustaría que ..

En el trabajo me gustaría que trataran a mi hermana como a otro cualquiera, aunque tenga algunas limitaciones. Debe asumir responsabilidades y progresar en su trabajo

<explica> 1:159 Me gustaría que a mi hermana m..

Me gustaría que a mi hermana me trataran con toda normalidad ayudándole en sus limitaciones como a cualquier otro.

<explica> 1:167 A mí me gustaría que la tratar..

A mí me gustaría que la trataran normal. Si hace falta que le den un grito que se lo den, todo normal.

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

**- 1:45 [Ese es el gran error de la soc..] (45:45) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

<explica> 1:34 Lo que sí notas es que como qu..

Lo que sí notas es que como que los sobreprotegen, por decir la palabra. Por ejemplo, llegamos con [nombre chico] a [nombre centro comercial] o a cualquier sitio y siempre hay una persona que tiene un detalle, que le trata de una manera.... A ver si me entiendes, sí se les trata bien, se les ha aceptado, pero se les trata como a alguien que: ¿hola que tal, necesitas algo?...

<explica> 1:41 El secreto de estos chicos es ..

El secreto de estos chicos es que los padres los sobreprotegemos, empezando por ahí. Entonces, la culpa es nuestra.

<amplía> 1:42 Sus padres han tenido problema..

Sus padres han tenido problemas con sus abuelos porque la protegían, y ella no les dejaba a ellos protegerla.

<justifica> 1:47 Y generalmente hacemos al revés..

Y generalmente hacemos al revés. Y hay que exigirles más porque desgraciadamente, la vida es así de dura.

<contradice> 1:49 . Si nuestro hijo nos dijera q..

. Si nuestro hijo nos dijera que quiere irse a vivir solo o que quiere irse con su novia... pues si estuviera preparado no me importaría, pero es que la verdad es que no veo a [nombre chico] preparado, no le veo con la capacidad....

<amplía> 1:53 y la gente y lo trata un poco ..

y la gente y lo trata un poco ya... como siempre viene en el mismo autobús, pues el conductor, los otros del autobús le tratan, bueno, pues ya sabes, un poco con benevolencia

<amplía> 1:92 cuando va a pasar las vacaciones..

cuando va a pasar las vacaciones con ellos, me molesta que la continúen tratando como una niña y les digo: tiene 22 años, no la tratéis como una niña.

<justifica> 1:103 el Síndrome de Down, siempre s..

el Síndrome de Down, siempre se dice que es la cara bonita de la discapacidad

<amplía> 1:106 ni son enfermos, ni pobrecitos..

ni son enfermos, ni pobrecitos, ni mírate... pero claro, todas estas cosas las tenemos que creer primero los padres, después las asociaciones, después los profesionales y entonces se lo crearán ellos también

<continúa> 1:108 Esto está relacionado con la t..

Esto está relacionado con la tendencia a la sobreprotección, totalmente. Y la familia se sobreprotege entre ellos también

<explica> 1:136 Yo creo que se empieza a valor..

Yo creo que se empieza a valorar se empieza a quitar esa idea de pobrecitos y favorecer lo que ellos quieren.

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

**- 1:56 [En el caso de la familia exten..] (59:59) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

<continúa> 1:74 la vida me deparó tener una hi..

la vida me deparó tener una hija con síndrome de Down y creo que como para todos fue un palo muy fuerte porque aunque tenía muchas personas conmigo, mis amigos, mi familia, me faltaba el apoyo de una pareja,

<justifica> 1:76 Lloré muchísimo, porque llorab..

Lloré muchísimo, porque lloraba muchísimo, pero una cosa que me propuse a mi misma era no llorar nunca cuando tuviera a mi hija en brazos. No quería transmitirle a ella mi tristeza, en aquel momento

<amplía> 1:111 En la familia los abuelos sufr..

En la familia los abuelos sufren de un doble sufrimiento por sus hijos y por los nietos,

<amplía> 1:112 Te rompe los esquemas. No es l..

Te rompe los esquemas. No es la niña que esperabas.

<justifica> 1:124 La familia lo asumió bien hubo..

La familia lo asumió bien hubo que explicar a parte de su familia. Los más mayores no lo llevaron bien, se disgustaron mucho pero el resto muy bien.

<amplía> 1:146 Al nacer nos dijeron que todo ..

Al nacer nos dijeron que todo bien y al día siguiente una enfermera se dio cuenta y como dicen en las reuniones llegaron a bocajarro y nos dijeron "tu niña tiene síndrome de Down"

<amplía> 1:148 Por ahora estoy en una fase de..

Por ahora estoy en una fase de recoger información sobre síndrome de Down para luego poder ir aplicándolo con ella

<amplía> 1:174 Nos quedamos así y la sensación..

Nos quedamos así y la sensación no se puede describir y ese momento nunca lo olvidas

<amplía> 1:178 Cuando nació pregunte a la com..

Cuando nació pregunte a la comadrona. Me dijo que era muy chiquitina, que tendría problemas de mayor. Al tercer día, vi a mi marido dar vueltas por la habitación, está hablando, es que es subnormal. Hombre claro, lloré mucho, no le daban vida.

<amplía> 1:179 De momento lo pasas mal y luego..

De momento lo pasas mal y luego vas bajando a darle biberones. Cuando vas a casa..., luchando mucho... luchar .Y así ha sido mi vida y lucho.

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

**- 1:29 [hay un abismo desde hace 28 añ..] (27:27) Codes: [Derechos] [Mejoras con el tiempo]**

#### Hyper-Links:

<continúa> 1:36 Sobre si la sociedad está prep..

Sobre si la sociedad está preparada para respetar sus derechos.. hay de todo. Hay gente que no lo cree así y hay gente que sí lo cree.

<apoya> 1:48 tiene novia por ejemplo. Otros..

tiene novia por ejemplo. Otros temas no se han abordado porque no han venido al caso. Bueno, sí se abordan (dice la madre), otros temas se abordan en la asociación, pero se deja a la elección de los chicos.

<apoya> 1:49 . Si nuestro hijo nos dijera q..

. Si nuestro hijo nos dijera que quiere irse a vivir solo o que quiere irse con su novia... pues si estuviera preparado no me importaría, pero es que la verdad es que no veo a [nombre chico] preparado, no le veo con la capacidad....

<justifica> 1:65 Otras cosas como por ejemplo, ..

Otras cosas como por ejemplo, elegir la ropa, nosotros le dejamos pero le aconsejamos si vemos que lo que elige no es lo adecuado. Si está eligiendo ropa de verano en invierno, pues se lo decimos.

<apoya> 1:89 . Por ejemplo, mi hija vota en..

. Por ejemplo, mi hija vota en las elecciones, de hecho, ella vota. Tuvo muy claro desde el primer momento que ella quiere votar.

<amplía> 1:91 yo estoy concienciada de que s..

yo estoy concienciada de que son personas que tienen las mismas necesidades y los mismos derechos que tienes tu, que tengo yo y que tenemos todos.

<amplía> 1:93 Sobre cómo me gustaría que la ..

Sobre cómo me gustaría que la sociedad tratara a mi hija, a mi me gustaría... a ver, se que en cosas no puede. Sé que no puede tener la autonomía o la, no sé, el

desenvolvimiento que yo desearía, pero yo quiero que ella sea lo más autónoma posible y que la trataran como a una persona más. Con todos los derechos que tiene como todas las personas

<continúa> 1:96 somos los que tenemos que ir e..

somos los que tenemos que ir exigiendo sus derechos, porque tienen sus derechos. Los tienen por ley, están ahí, y es lo que tenemos que ir poco a poco concienciando

hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre integración... no tiene color.

**- 1:4 [He vivido mucho por él, todo l..] (5:5) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:5 Lo he sacado de mi casa, lo he..

Lo he sacado de mi casa, lo he llevado a colegios públicos cuando lo admitían porque no siempre.

<amplía> 1:6 Lo he llevado a un taller por ..

Lo he llevado a un taller por lo privado para que le enseñara cosas. Esto ha sido una cosa tremenda como que lo he vivido yo

<amplía> 1:19 Yo he llevado a mi hijo a clas..

Yo he llevado a mi hijo a clases particulares para que aprendiera a leer y a escribir

<amplía> 1:20 lo montaba en el autobús. Yo l..

lo montaba en el autobús. Yo le decía, bueno me voy y me iba, y cuando el autobús salía, le seguía para asegurarme de que lo hacía bien y si lo hacía bien, cogía el autobús y le decía, anda qué casualidad. Yo les decía a los demás que hicieran lo mismo

<amplía> 1:21 Yo mando a mi hijo a hacer los..

Yo mando a mi hijo a hacer los recados, le doy el dinero, se va al [centro comercial], ya sabe lo que tiene que coger, y le gusta ir. Las personas le respetan... Esto está muy bien ahora

<amplía> 1:24 También cuando él era más chic..

También cuando él era más chico yo me peleaba con los chicos que se le quedaban mirando porque como nosotros lo veíamos como normal

<amplía> 1:40 El cambio se ha debido gracias..

El cambio se ha debido gracias a las asociaciones, sobre todo a la central, que ha luchado por todos estos chicos y la integración esta a la orden del día. De hecho en la asociación tenemos a 17 chicos trabajando en sitios normales.

<apoya> 1:179 De momento lo pasas mal y lueg..

De momento lo pasas mal y luego vas bajando a darle biberones. Cuando vas a casa..., luchando mucho... luchar .Y así ha sido mi vida y lucho.

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

**- 1:58 [Sobre la sociedad, yo creo que..] (61:61) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:85 Sobre si la sociedad está prep..

Sobre si la sociedad está preparada para ver a estar personas como una persona más... yo creo que todavía falta mucho. La gente es por desconocimiento, todavía no está concienciada de lo que son capaces.

<explica> 1:86 Digamos, piensan: son síndrome..

Digamos, piensan: son síndrome de Down y son todos iguales, y no. Nosotros tampoco lo somos, cada uno tiene sus características.

<continúa> 1:99, a veces es por miedo o desco..

, a veces es por miedo o desconocimiento más que por rechazo, es verdad.

<amplía> 1:104 Sobre la sociedad cómo valora ..

Sobre la sociedad cómo valora a las personas con Down, yo me doy cuenta de que se van valorando pero en realidad se desconocen muchas cosas.

<continúa> 1:125 Hay mucho desconocimiento de l..

Hay mucho desconocimiento de la sociedad hacia el síndrome de Down

<amplía> 1:163 Debería haber más información,..

Debería haber más información, hay poca todavía, no se les considera como debería.

Sobre la sociedad, yo creo que la sociedad tiene falta de conocimiento. No los conoce  
- 1:49 [. Si nuestro hijo nos dijera q..] (47:47) Codes: [Capaces] [Derechos]  
[Sobreprotección]

**Hyper-Links:**

1:29 hay un abismo desde hace 28 añ.. <apoya>  
hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre  
integración... no tiene color.

1:44 para que estos chicos dé el ni.. <justifica>  
para que estos chicos dé el nivel de la normalidad no hay que exigirle como los  
demás, es que hay que exigirle más

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <contradice>  
Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría  
que ser todo lo contrario

<justifica> 1:50 es que nuestro hijo tuvo mucho..

es que nuestro hijo tuvo muchos problemas. Hasta los 8 años estuvo muy malo del  
corazón, entonces se operó con una operación de alto riesgo.. (sigue la madre), iba un día a  
la guardería y quince no; un día al colegio y ocho no... entonces ha estado superprotegido...  
su padre (dice el propio padre), el culpable he sido yo. Eso es verdad.

. Si nuestro hijo nos dijera que quiere irse a vivir solo o que quiere irse con su novia... pues si  
estuviera preparado no me importaría, pero es que la verdad es que no veo a [nombre chico]  
preparado, no le veo con la capacidad....

- 1:62 [Para mí es un coste dejar que ..] (63:63) Codes: [Evitación de victimación]  
[Lucha y defensa]

**Hyper-Links:**

<explica> 1:69 Así que en el cole, además de ..

Así que en el cole, además de ser cómplice con los profesores, tienes que ser  
cómplice con los padres y si ellos se quedan en la plaza, tú te quedas también en la plaza. Tu  
a los otros padres les enseñan a entender lo que es un hijo con síndrome de Down

<justifica> 1:84 Esta muy difícil para todos el..

Esta muy difícil para todos el mundo, para ellos también. Intentaremos seguir  
luchando y que consigan algo para que se sientan realizados y como todo el mundo,

<continúa> 1:95 Tenemos que ser nosotros, los ..

Tenemos que ser nosotros, los padres, los que luchemos por cambiar las actitudes  
de la sociedad,

<critica> 1:107 Las asociaciones también pasad..

Las asociaciones también pasado un tiempo se anquilosan y se quedan estables y  
entonces hay que revolverlas, porque está la convención de los derechos de las personas  
con discapacidad, porque vamos evolucionando y hemos de evolucionar todos al mismo  
nivel pero sobre todo sobre todo si no evolucionamos los que estamos alrededor de las  
personas con síndrome de Down, la sociedad no evolucionará.

<critica> 1:142 hay que intentar romper el hie..

hay que intentar romper el hielo y es lo que estamos intentando los hermanos que  
arriesguen y estamos luchando para que los padres pierdan ese miedo y que triunfe o  
fracase como todas las demás personas

Para mí es un coste dejar que mi hija sea autónoma, etc., tengo mucho miedo. Mi marido  
comparte esta sensación pero vamos los dos en la misma dirección.

- 1:125 [Hay mucho desconocimiento de l..] (201:201) Codes: [Información]

**Hyper-Links:**

1:58 Sobre la sociedad, yo creo que.. <continúa>

Sobre la sociedad, yo creo que la sociedad tiene falta de conocimiento. No los  
conoce

<contradice> 1:117 Yo creo que en la actualidad n..

Yo creo que en la actualidad no falta información, de ninguna discapacidad en  
general,

<contradice> 1:130 Creo que en estos momentos hay..

Creo que en estos momentos hay información suficiente información para las  
familias. Hace 23 años no había internet.



<amplía> 1:143 ha información que hay sobre e..  
ha información que hay sobre el síndrome de Down es fundamental, los foros de Down España o Canal 21

<explica> 1:148 Por ahora estoy en una fase de..

Por ahora estoy en una fase de recoger información sobre síndrome de Down para luego poder ir aplicándolo con ella

Hay mucho desconocimiento de la sociedad hacia el síndrome de Down

**- 1:101 [Sobre si la sociedad está prep..] (139:139) Codes: [Derechos] [Mejoras con el tiempo] [Presencia e Inclusión]**

**Hyper-Links:**

1:36 Sobre si la sociedad está prep.. <continúa>

Sobre si la sociedad está preparada para respetar sus derechos.. hay de todo. Hay gente que no lo cree así y hay gente que sí lo cree.

<amplía> 1:107 Las asociaciones también pasad..

Las asociaciones también pasado un tiempo se anquilosan y se quedan estables y entonces hay que revolverlas, porque está la convención de los derechos de las personas con discapacidad, porque vamos evolucionando y hemos de evolucionar todos al mismo nivel pero sobre todo sobre todo si no evolucionamos los que estamos alrededor de las personas con síndrome de Down, la sociedad no evolucionará.

<amplía> 1:109 Pero claro, si desde los padre..

Pero claro, si desde los padres no intentamos inculcar que los tres sean iguales y que haya igualdad en eso, entonces no hacemos nada.

Sobre si la sociedad está preparada para conocer sus derechos, etc., hemos avanzado mucho. La presencia va calando y los tópicos se van un poco desterrando

**- 1:44 [para que estos chicos dé el ni..] (45:45) Codes: [Capaces] [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

<justifica> 1:49 . Si nuestro hijo nos dijera q..

. Si nuestro hijo nos dijera que quiere irse a vivir solo o que quiere irse con su novia... pues si estuviera preparado no me importaría, pero es que la verdad es que no veo a [nombre chico] preparado, no le veo con la capacidad....

<amplía> 1:52 De hecho el maneja el autobús,..

De hecho el maneja el autobús, viene en transporte público, él solo,

<amplía> 1:55 Ahora la meta es que se gradúe..

Ahora la meta es que se gradúe en secundaria y hacer todo lo posible para ello para que estos chicos dé el nivel de la normalidad no hay que exigirle como los demás, es que hay que exigirle más

**- 1:68 [Haciendo balance, esta hija me..] (71:71) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:77 Hoy tengo que decir que es mi ..

Hoy tengo que decir que es mi alegría, mi satisfacción, que lo es todo. Es mi vida.

<continúa> 1:150 Yo lo he vivido como algo muy ..

Yo lo he vivido como algo muy normal, dentro de sus dificultades y limitaciones intentando siempre ayudándola y aprendiendo mucho de ella

<explica> 1:175 Tu miras a tu hija y es tu hij..

Tu miras a tu hija y es tu hija. Cogí a mi hija y le dije yo a mi niña la veo muy mona. Lo comunicamos a los abuelos y a la familia y empezar a pensar que teníamos qué hacer con ella

<continúa> 1:176 Tenemos miedo si a esta niña l..

Tenemos miedo si a esta niña la van a rechazar socialmente. Luego por otro lado valentía y dices mi hija es Down y no tengo por qué ocultarlo. De momento ahora la gente no se da cuenta. Te dicen que rica es y que espabilada y les dices que tiene síndrome de Down

Haciendo balance, esta hija me ha hecho crecer muchísimo como persona. A mi marido e hijos también. También a toda la familia

**- 1:8 [En cuanto a si los demás valor..] (7:7) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:12 El tiene la llave, sale... estuv..

El tiene la llave, sale... estuvo en piso también pero ahora ha vuelto a vivir conmigo porque estoy muy sola y nos hacemos compañía. El me ayuda a mi por si me duele algo...

<amplía> 1:14 Es muy sociable ahora y se rod..

Es muy sociable ahora y se rodea de todo el mundo. En [nombre ciudad] ya todo el mundo lo conoce: los conductores de autobús, etc. El es que es muy abierto

<amplía> 1:21 Yo mando a mi hijo a hacer los..

Yo mando a mi hijo a hacer los recados, le doy el dinero, se va al [centro comercial], ya sabe lo que tiene que coger, y le gusta ir. Las personas le respetan... Esto está muy bien ahora

<amplía> 1:25 El tiene mucha autonomía y por..

El tiene mucha autonomía y por ejemplo, para venir aquí viene con el mapa. Mira en internet las cosas del futbol, etc.

En cuanto a si los demás valoran las capacidades de los Down, ahora sí porque esto está ya muy extendido, muy mastiqueado por las personas y por las criaturas estas

- **1:109 [Pero claro, si desde los padre..] (157:157) Codes: [Derechos] [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

1:101 Sobre si la sociedad está prep.. <amplía>

Sobre si la sociedad está preparada para conocer sus derechos, etc., hemos avanzado mucho. La presencia va calando y los tópicos se van un poco desterrando Pero claro, si desde los padres no intentamos inculcar que los tres sean iguales y que haya igualdad en eso, entonces no hacemos nada.

- **1:153 [Yo creo que no se les respeta ..] (249:249) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

<discute> 1:137 Creo que respetan sus derechos..

Creo que respetan sus derechos pero no tantas veces

<apoya> 1:141 [nombre chica] vota.

[nombre chica] vota.

<apoya> 1:170 Su hermana en principio es la ..

Su hermana en principio es la tutora (está ya hecho), también está legalmente incapacitada. Tenemos un segundo tutor en caso de que su hermana no quisiese, no pudiese o se fuese fuera y al final, pues creemos que en principio seguirá viviendo con su hermana y si no, irá a un centro residencial. Desde que vino marta, al año y pico hicimos el tema de la incapacitación e incluso es más, hasta [nombre chica] tiene el testamento hecho. Yo creo que no se les respeta sus derechos

- **1:106 [ni son enfermos, ni pobrecitos..] (151:151) Codes: [Igualdad de trato]**

**[Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <amplía>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

ni son enfermos, ni pobrecitos, ni mírate... pero claro, todas estas cosas las tenemos que creer primero los padres, después las asociaciones, después los profesionales y entonces se lo creerán ellos también

- **1:107 [Las asociaciones también pasad..] (153:153) Codes:[Derechos] [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:62 Para mí es un coste dejar que .. <critica>

Para mí es un coste dejar que mi hija sea autónoma, etc., tengo mucho miedo. Mi marido comparte esta sensación pero vamos los dos en la misma dirección.

1:101 Sobre si la sociedad está prep.. <amplía>

Sobre si la sociedad está preparada para conocer sus derechos, etc., hemos avanzado mucho. La presencia va calando y los tópicos se van un poco desterrando

Las asociaciones también pasado un tiempo se anquilosan y se quedan estables y entonces hay que revolverlas, porque está la convención de los derechos de las personas con discapacidad, porque vamos evolucionando y hemos de evolucionar todos al mismo nivel pero sobre todo sobre todo si no evolucionamos los que estamos alrededor de las personas con síndrome de Down, la sociedad no evolucionará.

**- 1:148 [Por ahora estoy en una fase de..] (241:241) Codes: [Información] [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:56 En el caso de la familia exten.. <amplía>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

1:125 Hay mucho desconocimiento de l.. <explica>

Hay mucho desconocimiento de la sociedad hacia el síndrome de Down

Por ahora estoy en una fase de recoger información sobre síndrome de Down para luego poder ir aplicándolo con ella

**- 1:91 [yo estoy concienciada de que s..] (117:117) Codes: [Derechos] [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

1:29 hay un abismo desde hace 28 añ.. <amplía>

hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre integración... no tiene color.

yo estoy concienciada de que son personas que tienen las mismas necesidades y los mismos derechos que tienes tu, que tengo yo y que tenemos todos.

**- 1:89 [ Por ejemplo, mi hija vota en..] (115:115) Codes: [Capaces] [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:29 hay un abismo desde hace 28 añ.. <apoya>

hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre integración... no tiene color.

<amplía> 1:90 Su padre es de un partido. La ..

Su padre es de un partido. La trató de mentalizar de que votara a ese partido. Ella tenía idea de a quién iba a votar y no le hizo ningún caso a su padre. De hecho, ella votó a un partido y yo voté a otro. Yo no influyo en ella para nada en ese sentido.

. Por ejemplo, mi hija vota en las elecciones, de hecho, ella vota. Tuvo muy claro desde el primer momento que ella quiere votar.

**- 1:142 [hay que intentar romper el hie..] (225:225) Codes: [Igualdad de trato] [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

1:62 Para mí es un coste dejar que .. <critica>

Para mí es un coste dejar que mi hija sea autónoma, etc., tengo mucho miedo. Mi marido comparte esta sensación pero vamos los dos en la misma dirección.

hay que intentar romper el hielo y es lo que estamos intentando los hermanos que arriesguen y estamos luchando para que los padres pierdan ese miedo y que triunfe o fracase como todas las demás personas

**- 1:93 [Sobre cómo me gustaría que la ..] (121:121) Codes: [Derechos] [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

1:29 hay un abismo desde hace 28 añ.. <amplía>

hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre integración... no tiene color.

Sobre cómo me gustaría que la sociedad tratara a mi hija, a mi me gustaría... a ver, se que en cosas no puede. Sé que no puede tener la autonomía o la, no sé, el desenvolvimiento que yo desearía, pero yo quiero que ella sea lo más autónoma posible y que la trataran como a una persona más. Con todos los derechos que tiene como todas las personas

**- 1:21 [Yo mando a mi hijo a hacer los..] (13:13) Codes: [Capaces] [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:4 He vivido mucho por él, todo l.. <amplía>

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

1:8 En cuanto a si los demás valor.. <amplía>

En cuanto a si los demás valoran las capacidades de los Down, ahora sí porque esto está ya muy extendido, muy mastiqueado por las personas y por las criaturas estas

Yo mando a mi hijo a hacer los recados, le doy el dinero, se va al [centro comercial], ya sabe lo que tiene que coger, y le gusta ir. Las personas le respetan... Esto está muy bien ahora

**- 1:179 [De momento lo pasas mal y luego..] (273:273) Codes: [Lucha y defensa]**

**[Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:4 He vivido mucho por él, todo l.. <apoya>

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

1:56 En el caso de la familia exten.. <amplía>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

De momento lo pasas mal y luego vas bajando a darle biberones. Cuando vas a casa..., luchando mucho... luchar .Y así ha sido mi vida y lucho.

**- 1:74 [la vida me deparó tener una hi..] (81:81) Codes: [Apoyos] [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:56 En el caso de la familia exten.. <continúa>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

la vida me deparó tener una hija con síndrome de Down y creo que como para todos fue un palo muy fuerte porque aunque tenía muchas personas conmigo, mis amigos, mi familia, me faltaba el apoyo de una pareja,

**- 1:80 [Luego fue a preescolar, a un c..] (97:97) Codes: [Apoyos] [Presencia e Inclusión]**

**Hyper-Links:**

1:75 En un principio fue muy difícil.. <amplía>

En un principio fue muy difícil porque no tuve ninguna orientación

Luego fue a preescolar, a un centro enfrente de la guardería, todo público, siempre en público, luego fue a un colegio de primaria. Tengo que dar las gracias al director, a las profesoras que le tocaron... no había profesoras de apoyo. Las profesoras le preparaban trabajaban en casa para adaptarlos a ella.

**- 1:55 [Ahora la meta es que se gradúe..] (55:55) Codes: [Capaces] [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:44 para que estos chicos dé el ni.. <amplía>

para que estos chicos dé el nivel de la normalidad no hay que exigirle como los demás, es que hay que exigirle más

Ahora la meta es que se gradúe en secundaria y hacer todo lo posible para ello

**- 1:65 [Otras cosas como por ejemplo, ..] (65:65) Codes: [Apoyos] [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:29 hay un abismo desde hace 28 añ.. <justifica>

hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre integración... no tiene color.

Otras cosas como por ejemplo, elegir la ropa, nosotros le dejamos pero le aconsejamos si vemos que lo que elige no es lo adecuado. Si está eligiendo ropa de verano en invierno, pues se lo

decimos.

- **1:24 [También cuando él era más chic..] (17:17) Codes: [Lucha y defensa] [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

1:4 He vivido mucho por él, todo l.. <amplía>

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

También cuando él era más chico yo me peleaba con los chicos que se le quedaban mirando porque como nosotros lo veíamos como normal

- **1:130 [Creo que en estos momentos hay..] (207:207) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

1:125 Hay mucho desconocimiento de l.. <contradice>

Hay mucho desconocimiento de la sociedad hacia el síndrome de Down

<continúa> 1:158 La gente sabe lo que es el sín..

La gente sabe lo que es el síndrome de Down normalmente.

Creo que en estos momentos hay información suficiente información para las familias. Hace 23 años no había internet.

- **1:99 [, a veces es por miedo o desco..] (133:133) Codes: [Información] [Rechazo]**

**Hyper-Links:**

1:58 Sobre la sociedad, yo creo que.. <continúa>

Sobre la sociedad, yo creo que la sociedad tiene falta de conocimiento. No los conoce

, a veces es por miedo o desconocimiento más que por rechazo, es verdad.

- **1:5 [Lo he sacado de mi casa, lo he..] (5:5) Codes: [Exclusión] [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:4 He vivido mucho por él, todo l.. <amplía>

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

Lo he sacado de mi casa, lo he llevado a colegios públicos cuando lo admitían porque no siempre.

- **1:97 [Exigirle dentro de sus posibil..] (123:123) Codes: [Igualdad de trato] [Respeto]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <continúa>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

Exigirle dentro de sus posibilidades lo que hay que exigirle, cumplir y respetarlos y que respeten.

- **1:123 [Yo creo que las personas con s..] (191:191) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

<continúa> 1:129 Yo creo que todas las personas..

Yo creo que todas las personas con síndrome de Down son capaces de hacer grandes cosas

<continúa> 1:133 Es una persona muy independien..

Es una persona muy independiente.

Yo creo que las personas con síndrome de Down son capaces de todo

- **1:94 [sobre todo que no la compadezc..] (121:121) Codes: [Igualdad de trato] [Lastima]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

sobre todo que no la compadezcan. Eso por nada del mundo. Y bueno, eso, que la trataran como una más

- **1:36 [Sobre si la sociedad está prep..] (37:37) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:29 hay un abismo desde hace 28 añ.. <continúa>

hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre integración... no tiene color.

<continúa> 1:101 Sobre si la sociedad está prep..

Sobre si la sociedad está preparada para conocer sus derechos, etc., hemos avanzado mucho. La presencia va calando y los tópicos se van un poco desterrando

Sobre si la sociedad está preparada para respetar sus derechos.. hay de todo. Hay gente que no lo cree así y hay gente que sí lo cree.

**- 1:38 [A nosotros nos gustaría que la..] (39:39) Codes: [Igualdad de trato] [Mejoras con el tiempo]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <apoya>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

A nosotros nos gustaría que la sociedad le tratara normal, como otro cualquiera. De hecho se está llegando a eso. Las nuevas generaciones no tienen nada que ver con cómo era antes...

**- 1:85 [Sobre si la sociedad está prep..] (109:109) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

1:58 Sobre la sociedad, yo creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, yo creo que la sociedad tiene falta de conocimiento. No los conoce

Sobre si la sociedad está preparada para ver a estar personas como una persona más... yo creo que todavía falta mucho. La gente es por desconocimiento, todavía no está concienciada de lo que son capaces.

**- 1:19 [Yo he llevado a mi hijo a clas..] (13:13) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:4 He vivido mucho por él, todo l.. <amplía>

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

Yo he llevado a mi hijo a clases particulares para que aprendiera a leer y a escribir

**- 1:14 [Es muy sociable ahora y se rod..] (11:11) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:8 En cuanto a si los demás valor.. <amplía>

En cuanto a si los demás valoran las capacidades de los Down, ahora sí porque esto está ya muy extendido, muy mastiqueado por las personas y por las criaturas estas Es muy sociable ahora y se rodea de todo el mundo. En [nombre ciudad] ya todo el mundo lo conoce: los conductores de autobús, etc. El es que es muy abierto

**- 1:92 [cuando va a pasar las vacacion..] (119:119) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <amplía>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario cuando va a pasar las vacaciones con ellos, me molesta que la continúen tratando como una niña y les digo: tiene 22 años, no la tratéis como una niña.

**- 1:20 [lo montaba en el autobús. Yo l..] (13:13) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:4 He vivido mucho por él, todo l.. <amplía>

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

lo montaba en el autobús. Yo le decía, bueno me voy y me iba, y cuando el autobús salía, le seguía para asegurarme de que lo hacía bien y si lo hacía bien, cogía el autobús y le decía, anda qué casualidad. Yo les decía a los demás que hicieran lo mismo

**- 1:86 [Digamos, piensan: son síndrome..] (109:109) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

1:58 Sobre la sociedad, yo creo que.. <explica>

Sobre la sociedad, yo creo que la sociedad tiene falta de conocimiento. No los conoce Digamos, piensan: son síndrome de Down y son todos iguales, y no. Nosotros tampoco lo somos, cada uno tiene sus características.

**- 1:47 [Y generalmente hacemos al revé..] (45:45) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <justifica>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario Y generalmente hacemos al revés. Y hay que exigirles más porque desgraciadamente, la

vida es así de dura.

- **1:90 [Su padre es de un partido. La ..] (115:115) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:89 . Por ejemplo, mi hija vota en.. <amplía>

. Por ejemplo, mi hija vota en las elecciones, de hecho, ella vota. Tuvo muy claro desde el primer momento que ella quiere votar.

Su padre es de un partido. La trató de mentalizar de que votara a ese partido. Ella tenía idea de a quién iba a votar y no le hizo ningún caso a su padre. De hecho, ella votó a un partido y yo voté a otro. Yo no influyo en ella para nada en ese sentido.

- **1:37 [A nosotros nos gustaría que la..] (39:39) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <apoya>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

A nosotros nos gustaría que la sociedad le tratara normal, como otro cualquiera

- **1:104 [Sobre la sociedad cómo valora ..] (149:149) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

1:58 Sobre la sociedad, yo creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, yo creo que la sociedad tiene falta de conocimiento. No los conoce

Sobre la sociedad cómo valora a las personas con Down, yo me doy cuenta de que se van valorando pero en realidad se desconocen muchas cosas.

- **1:6 [Lo he llevado a un taller por ..] (5:5) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:4 He vivido mucho por él, todo l.. <amplía>

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

Lo he llevado a un taller por lo privado para que le enseñara cosas. Esto ha sido una cosa tremenda como que lo he vivido yo

- **1:41 [El secreto de estos chicos es ..] (43:43) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <explica>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

El secreto de estos chicos es que los padres los sobreprotegemos, empezando por ahí. Entonces, la culpa es nuestra.

- **1:42 [Sus padres han tenido problema..] (43:43) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <amplía>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

Sus padres han tenido problemas con sus abuelos porque la protegían, y ella no les dejaba a ellos protegerla.

- **1:103 [el Síndrome de Down, siempre s..] (139:139) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <justifica>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

el Síndrome de Down, siempre se dice que es la cara bonita de la discapacidad

- **1:96 [somos los que tenemos que ir e..] (123:123) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:29 hay un abismo desde hace 28 añ.. <continúa>

hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre integración... no tiene color.

somos los que tenemos que ir exigiendo sus derechos, porque tienen sus derechos. Los tienen por ley, están ahí, y es lo que tenemos que ir poco a poco concienciando

- **1:95 [Tenemos que ser nosotros, los ..] (123:123) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:62 Para mí es un coste dejar que .. <continúa>

Para mí es un coste dejar que mi hija sea autónoma, etc., tengo mucho miedo. Mi marido comparte esta sensación pero vamos los dos en la misma dirección.

Tenemos que ser nosotros, los padres, los que luchemos por cambiar las actitudes de la sociedad,

**- 1:12 [El tiene la llave, sale... estuv..] (9:9) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:8 En cuanto a si los demás valor.. <amplía>

En cuanto a si los demás valoran las capacidades de los Down, ahora sí porque esto está ya muy extendido, muy mastiqueado por las personas y por las criaturas estas

El tiene la llave, sale... estuvo en piso también pero ahora ha vuelto a vivir conmigo porque estoy muy sola y nos hacemos compañía. El me ayuda a mi por si me duele algo...

**- 1:40 [El cambio se ha debido gracias..] (39:39)**

**Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:4 He vivido mucho por él, todo l.. <amplía>

He vivido mucho por él, todo lo he hecho por él.

El cambio se ha debido gracias a las asociaciones, sobre todo a la central, que ha luchado por todos estos chicos y la integración esta a la orden del día. De hecho en la asociación tenemos a 17 chicos trabajando en sitios normales.

**- 1:52 [De hecho el maneja el autobús,..] (49:49) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:44 para que estos chicos dé el ni.. <amplía>

para que estos chicos dé el nivel de la normalidad no hay que exigirle como los demás, es que hay que exigirle más

De hecho el maneja el autobús, viene en transporte público, él solo,

**- 1:64 [En casa mi hija maneja internet..] (65:65) Codes: [Capaces] [Evitación de victimación]**

En casa mi hija maneja internet pero por ejemplo, ahora el correo que tiene es el mío. Ella se mete en internet a bajar los videos que le gustan, hacer las coreografías, pero no le hemos autorizado por ejemplo al tema de Facebook y ella tampoco lo pide.

**- 1:69 [Así que en el cole, además de ..] (71:71) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:62 Para mí es un coste dejar que .. <explica>

Para mí es un coste dejar que mi hija sea autónoma, etc., tengo mucho miedo. Mi marido comparte esta sensación pero vamos los dos en la misma dirección.

Así que en el cole, además de ser cómplice con los profesores, tienes que ser cómplice con los padres y si ellos se quedan en la plaza, tú te quedas también en la plaza. Tu a los otros padres les enseñan a entender lo que es un hijo con síndrome de Down

**- 1:51 [: Me gustaría que la sociedad ..] (49:49) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

: Me gustaría que la sociedad le tratara como a cualquier otro, sin paternalismos

**- 1:25 [El tiene mucha autonomía y por..] (19:19) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:8 En cuanto a si los demás valor.. <amplía>

En cuanto a si los demás valoran las capacidades de los Down, ahora sí porque esto está ya muy extendido, muy mastiqueado por las personas y por las criaturas estas

El tiene mucha autonomía y por ejemplo, para venir aquí viene con el mapa. Mira en internet las cosas del futbol, etc.

**- 1:33 [La sociedad en la actualidad, ..] (33:33) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <apoya>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.



La sociedad en la actualidad, nos da la sensación de que ha cambiado mucho. Ahora se le ve como una persona más

- **1:53 [y la gente y lo trata un poco ..] (49:49) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <amplía>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

y la gente y lo trata un poco ya... como siempre viene en el mismo autobús, pues el conductor, los otros del autobús le tratan, bueno, pues ya sabes, un poco con benevolencia

- **1:26 [A mí me gustaría que la socied..] (21:21) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <apoya>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

A mí me gustaría que la sociedad le tratara como ya le está tratando

- **1:30 [En principio estuvo en guardar..] (29:29) Codes: [Inclusión social con iguales] [Presencia e Inclusión]**

En principio estuvo en guardería y colegio integrado. En aula de educación especial por la mañana y por la tarde en el colegio que le correspondía. La integración era realmente en el espacio escolar. Los chicos con síndrome de Down que no fueran Down no le invitaban

- **1:34 [Lo que sí notas es que como qu..] (33:33) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <explica>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

Lo que sí notas es que como que los sobreprotegen, por decir la palabra. Por ejemplo, llegamos con [nombre chico] a [nombre centro comercial] o a cualquier sitio y siempre hay una persona que tiene un detalle, que le trata de una manera.... A ver si me entiendes, sí se les trata bien, se les ha aceptado, pero se les trata como a alguien que: ¿hola que tal, necesitas algo?...

- **1:83 [la opción que tuve fue llevarl..] (101:101) Codes: [Apoyos] [Exclusión]**

la opción que tuve fue llevarla a un colegio concertado que supuestamente era de integración pero la metieron a un aula de educación especial y todo lo que había aprendido lo perdió.

- **1:82 [estuvo seis meses porque le hi..] (99:99) Codes: [Exclusión] [Rechazo]**

estuvo seis meses porque le hicieron la vida imposible a ella y a mí a través de ella. Hasta el punto que un día se escapó de casa con una maletita y me di cuenta y la encontré cerca de la estación, que no sé adónde se iría pero era para no ir al colegio. Si hacían excursiones en el colegio a ella no la llevaban. Yo vivía a unos metros del instituto y cuando ella iba a logopedia sola, en el instituto no me la dejaban ir sola a casa... Simplemente no la querían. En aquella época fueron tres niños con distinta discapacidad y a los tres estuvieron hasta que los echaron fuera... era un colegio público, un instituto

- **1:48 [tiene novia por ejemplo. Otros..] (47:47) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:29 hay un abismo desde hace 28 añ.. <apoya>

hay un abismo desde hace 28 años hasta ahora, gracias a las leyes sobre integración... no tiene color.

tiene novia por ejemplo. Otros temas no se han abordado porque no han venido al caso. Bueno, sí se abordan (dice la madre), otros temas se abordan en la asociación, pero se deja a la elección de los chicos.

- **1:84 [Esta muy difícil para todos el..] (107:107) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:62 Para mí es un coste dejar que .. <justifica>

Para mí es un coste dejar que mi hija sea autónoma, etc., tengo mucho miedo. Mi marido comparte esta sensación pero vamos los dos en la misma dirección.

Esta muy difícil para todos el mundo, para ellos también. Intentaremos seguir luchando y que consigan algo para que se sientan realizados y como todo el mundo,

- **1:81 [En el instituto fue la present..] (99:99) Codes: [Exclusión] [Rechazo]**

En el instituto fue la presentación el viernes y el lunes me llamo la orientadora y me dijo: si en vez de estar en el colegio de [nombre colegio] está en [nombre ciudad], va directamente al centro de educación especial.

**- 1:76 [Lloré muchísimo, porque llorab..] (83:83) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:56 En el caso de la familia exten.. <justifica>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

Lloré muchísimo, porque lloraba muchísimo, pero una cosa que me propuse a mi misma era no llorar nunca cuando tuviera a mi hija en brazos. No quería transmitirle a ella mi tristeza, en aquel momento

**- 1:75 [En un principio fue muy difíci..] (83:83) Codes: [Apoyos]**

**Hyper-Links:**

<amplía> 1:80 Luego fue a preescolar, a un c..

Luego fue a preescolar, a un centro enfrente de la guardería, todo público, siempre en público, luego fue a un colegio de primaria. Tengo que dar las gracias al director, a las profesoras que le tocaron... no había profesoras de apoyo. Las profesoras le preparaban trabajaban en casa para adaptarlos a ella.

En un principio fue muy difícil porque no tuve ninguna orientación

**- 1:50 [es que nuestro hijo tuvo mucho..] (47:47) Codes: [Sobrepotección]**

**Hyper-Links:**

1:49 . Si nuestro hijo nos dijera q.. <justifica>

. Si nuestro hijo nos dijera que quiere irse a vivir solo o que quiere irse con su novia... pues si estuviera preparado no me importaría, pero es que la verdad es que no veo a [nombre chico] preparado, no le veo con la capacidad....

es que nuestro hijo tuvo muchos problemas. Hasta los 8 años estuvo muy malo del corazón, entonces se operó con una operación de alto riesgo.. (sigue la madre), iba un día a la guardería y quince no; un día al colegio y ocho no... entonces ha estado superprotegido... su padre (dice el propio padre), el culpable he sido yo. Eso es verdad.

**- 1:77 [Hoy tengo que decir que es mi ..] (85:85) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:68 Haciendo balance, esta hija me.. <amplía>

Haciendo balance, esta hija me ha hecho crecer muchísimo como persona. A mi marido e hijos también. También a toda la familia

Hoy tengo que decir que es mi alegría, mi satisfacción, que lo es todo. Es mi vida.

**- 1:143 [ha información que hay sobre e..] (227:227) Codes:[Información]**

**Hyper-Links:**

1:125 Hay mucho desconocimiento de l.. <amplía>

Hay mucho desconocimiento de la sociedad hacia el síndrome de Down ha información que hay sobre el síndrome de Down es fundamental, los foros de Down España o Canal 21

**- 1:144 [En el trabajo me gustaría que ..] (229:229) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

En el trabajo me gustaría que trataran a mi hermana como a otro cualquiera, aunque tenga algunas limitaciones. Debe asumir responsabilidades y progresar en su trabajo

**- 1:141 [[nombre chica] vota.] (225:225) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:153 Yo creo que no se les respeta .. <apoya>

Yo creo que no se les respeta sus derechos

[nombre chica] vota.

**- 1:129 [Yo creo que todas las personas..] (205:205) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:123 Yo creo que las personas con s.. <continúa>

Yo creo que las personas con síndrome de Down son capaces de todo

Yo creo que todas las personas con síndrome de Down son capaces de hacer grandes cosas

- **1:159 [Me gustaría que a mi hermana m..] (255:255) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <explica>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

Me gustaría que a mi hermana me trataran con toda normalidad ayudándole en sus limitaciones como a cualquier otro.

- **1:174 [Nos quedamos así y la sensació..] (235:235) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:56 En el caso de la familia exten.. <amplía>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

Nos quedamos así y la sensación no se puede describir y ese momento nunca lo olvidas

- **1:173 [entonces había poca informació..] (199:199) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

1:171 soy Socia fundadora. Las neces.. <apoya>

soy Socia fundadora. Las necesidades obligan

entonces había poca información. Nosotros fundamos la asociación allí

- **1:124 [La familia lo asumió bien hubo..] (197:197) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:56 En el caso de la familia exten.. <justifica>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

La familia lo asumió bien hubo que explicar a parte de su familia. Los más mayores no lo llevaron bien, se disgustaron mucho pero el resto muy bien.

- **1:136 [Yo creo que se empieza a valor..] (215:215) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <explica>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

Yo creo que se empieza a valorar se empieza a quitar esa idea de pobrecitos y favorecer lo que ellos quieran.

- **1:167 [A mí me gustaría que la tratar..] (287:287) Codes: [Igualdad de trato]**

**Hyper-Links:**

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <explica>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

A mí me gustaría que la trataran normal. Si hace falta que le den un grito que se lo den, todo normal.

- **1:165 [Los amigos son los de la asoci..] (279:279) Codes: [Apoyos] [Inclusión social con iguales]**

Los amigos son los de la asociación y sus hermanos. Los cumpleaños los pasa con la familia, en el campo, en casa y tengo una hermana que está ciega y pasa tiempo con ella

- **1:137 [Creo que respetan sus derechos..] (217:217) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:153 Yo creo que no se les respeta .. <discute>

Yo creo que no se les respeta sus derechos

Creo que respetan sus derechos pero no tantas veces

- **1:170 [Su hermana en principio es la ..] (143:143) Codes: [Derechos]**

**Hyper-Links:**

1:153 Yo creo que no se les respeta .. <apoya>

Yo creo que no se les respeta sus derechos

Su hermana en principio es la tutora (está ya hecho), también está legalmente incapacitada. Tenemos un segundo tutor en caso de que su hermana no quisiese, no pudiese o se fuese fuera y al final, pues creemos que en principio seguirá viviendo con su hermana y si no, irá a un centro residencial. Desde que vino Marta, al año y pico hicimos el tema de la incapacitación e incluso es más, hasta [nombre chica] tiene el testamento hecho.

- **1:171 [soy Socia fundadora. Las neces..] (147:147) Codes: [Lucha y defensa]**

**Hyper-Links:**

<apoya> 1:173 entonces había poca informació..

entonces había poca información. Nosotros fundamos la asociación allí soy Socia fundadora. Las necesidades obligan

- **1:163 [Debería haber más información,..] (269:269) Codes: [Información]**

**Hyper-Links:**

1:58 Sobre la sociedad, yo creo que.. <amplía>

Sobre la sociedad, yo creo que la sociedad tiene falta de conocimiento. No los conoce

Debería haber más información, hay poca todavía, no se les considera como debería.

- **1:133 [Es una persona muy independien..] (213:213) Codes: [Capaces]**

**Hyper-Links:**

1:123 Yo creo que las personas con s.. <continúa>

Yo creo que las personas con síndrome de Down son capaces de todo

Es una persona muy independiente.

- **1:146 [Al nacer nos dijeron que todo ..] (235:235) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:56 En el caso de la familia exten.. <amplía>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

Al nacer nos dijeron que todo bien y al día siguiente una enfermera se dio cuenta y como dicen en las reuniones llegaron a bocajarro y nos dijeron "tu niña tiene síndrome de Down"

- **1:150 [Yo lo he vivido como algo muy ..] (245:245) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:68 Haciendo balance, esta hija me.. <continúa>

Haciendo balance, esta hija me ha hecho crecer muchísimo como persona. A mi marido e hijos también. También a toda la familia

Yo lo he vivido como algo muy normal, dentro de sus dificultades y limitaciones intentando siempre ayudándola y aprendiendo mucho de ella

- **1:113 [A veces estas personas se pued..] (173:173) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

<discute> 1:114 A estas personas a veces no se..

A estas personas a veces no se les valora, creen que no pueden llegar hacer tanto, es lo típico

A veces estas personas se pueden volver egocéntricas, pero porque nosotros hacemos que sean así.

- **1:114 [A estas personas a veces no se..] (175:175) Codes: [Sobreprotección]**

**Hyper-Links:**

1:113 A veces estas personas se pued.. <discute>

A veces estas personas se pueden volver egocéntricas, pero porque nosotros hacemos que sean así.

A estas personas a veces no se les valora, creen que no pueden llegar hacer tanto, es lo típico

- **1:112 [Te rompe los esquemas. No es l..] (169:169) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]**

**Hyper-Links:**

1:56 En el caso de la familia exten.. <amplía>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

Te rompe los esquemas. No es la niña que esperabas.

- 1:108 [Esto está relacionado con la t..] (157:157) Codes: [Sobreprotección]

Hyper-Links:

1:45 Ese es el gran error de la soc.. <continúa>

Ese es el gran error de la sociedad, que le superprotege y eso es lo peor. Tendría que ser todo lo contrario

Esto está relacionado con la tendencia a la sobreprotección, totalmente. Y la familia se sobreprotege entre ellos también

- 1:111 [En la familia los abuelos sufr..] (167:167) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]

Hyper-Links:

1:56 En el caso de la familia exten.. <amplía>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

En la familia los abuelos sufren de un doble sufrimiento por sus hijos y por los nietos,

- 1:178 [Cuando nació pregunte a la com..] (273:273) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]

Hyper-Links:

1:56 En el caso de la familia exten.. <amplía>

En el caso de la familia extensa, mi madre la pobre al principio lloraba mucho porque estaba preocupada por mí. Se disgustó. La preocupación normal.

Cuando nació pregunte a la comadrona. Me dijo que era muy chiquitina, que tendría problemas de mayor. Al tercer día, vi a mi marido dar vueltas por la habitación, está hablando, es que es subnormal. Hombre claro, lloré mucho, no le daban vida.

- 1:118 [Me gustaría que la trataran co..] (183:183) Codes: [Igualdad de trato]

Hyper-Links:

1:18 Sobre la sociedad, no creo que.. <explica>

Sobre la sociedad, no creo que tengan opiniones de que estas personas tengan una etiqueta.

Me gustaría que la trataran como a uno mas

- 1:175 [Tu miras a tu hija y es tu hij..] (237:237) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]

Hyper-Links:

1:68 Haciendo balance, esta hija me.. <explica>

Haciendo balance, esta hija me ha hecho crecer muchísimo como persona. A mi marido e hijos también. También a toda la familia

Tu miras a tu hija y es tu hija. Cogí a mi hija y le dije yo a mi niña la veo muy mona. Lo comunicamos a los abuelos y a la familia y empezar a pensar que teníamos qué hacer con ella

- 1:158 [La gente sabe lo que es el sín..] (253:253) Codes: [Información]

Hyper-Links:

1:130 Creo que en estos momentos hay.. <continúa>

Creo que en estos momentos hay información suficiente información para las familias. Hace 23 años no había internet.

La gente sabe lo que es el síndrome de Down normalmente.

- 1:117 [Yo creo que en la actualidad n..] (181:181) Codes: [Información]

Hyper-Links:

1:125 Hay mucho desconocimiento de l.. <contradice>

Hay mucho desconocimiento de la sociedad hacia el síndrome de Down

Yo creo que en la actualidad no falta información, de ninguna discapacidad en general,

- 1:176 [Tenemos miedo si a esta niña l..] (239:239) Codes: [Reacción ante diagnóstico y consecuencias]

Hyper-Links:

1:68 Haciendo balance, esta hija me.. <continúa>

Haciendo balance, esta hija me ha hecho crecer muchísimo como persona. A mi marido e hijos también. También a toda la familia

Tenemos miedo si a esta niña la van a rechazar socialmente. Luego por otro lado valentía y dices mi hija es Down y no tengo por qué ocultarlo. De momento ahora la gente no se da cuenta. Te dicen que rica es y que espabilada y les dices que tiene síndrome de Down

- **1:43 [El problema de ella es que ell..] (43:43) Codes: [Evitación de victimación]**  
 El problema de ella es que ella cuando va a la discoteca, a ella le gustan los chicos pero ella no quiere los Down, quiere los otros. Y ella se da cuenta, ella al principio va porque todo el mundo te da cariño, ¿no? Y ella cree que es algo más...
- **1:32 [En la actualidad no sale con p..] (33:33) Codes: [Inclusión social con iguales]**  
 En la actualidad no sale con personas con discapacidad. Más bien se centra y vive con el colectivo.
- **1:164 [Cuando la asociación se formó ..] (277:277) Codes: [Mejoras con el tiempo]**  
 Cuando la asociación se formó cambiaron las cosas. Antes no había tantas cosas. La sociedad ha cambiado mucho; ahora la gente no los mira de esa manera.
- **1:155 [pero está muy integrada también..] (251:251) Codes: [Presencia e Inclusión]**  
 pero está muy integrada también en el círculo de amigos de todos los hermanos
- **1:39 [Estos niños con 3, 5 o años... n..] (39:39) Codes: [Mejoras con el tiempo]**  
 Estos niños con 3, 5 o años... no tiene nada que ver... su mundo va a ser totalmente distinto. Por lo menos en [nombre ciudad] que es donde vivimos.
- **1:156 [La sociedad piensa que son muy..] (253:253) Codes: [Simpáticos o cariños]**  
 La sociedad piensa que son muy tozudos pero muy cariñosos
- **1:157 [Creo que la sociedad trata bie..] (253:253) Codes: [Aceptación]**  
 Creo que la sociedad trata bien a las personas con síndrome de Down.
- **1:160 [Nuestro nieto sale mayormente ..] (263:263) Codes: [Inclusión social con iguales]**  
 Nuestro nieto sale mayormente con otros chicos como él.
- **1:161 [Para trabajar no llega y eso q..] (265:265) Codes: [Capaces]**  
 Para trabajar no llega y eso que la madre está haciendo por el todo lo que puede. A lo mejor dentro de un año el cerebro le cambia, pero de momento no
- **1:162 [Yo solo quiero que lo traten c..] (267:267) Codes: [Lastima]**  
 Yo solo quiero que lo traten como un niño normal, no vayan a decirme: pobrecito.
- **1:35 [Sobre si la sociedad tiene alg..] (35:35) Codes: [Simpáticos o cariños]**  
 Sobre si la sociedad tiene algún tipo de estereotipos sobre ellos, es que la verdad es que son realmente cariñosos
- **1:10 [Pero antes había personas que ..] (7:7) Codes: [Exclusión]**  
 Pero antes había personas que tenía estos hijos o similar y los tenía en su casa encerrados
- **1:9 [Antes iban por la calle y los ..] (7:7) Codes: [Rechazo]**  
 Antes iban por la calle y los demás se lo quedaban mirando y yo a veces he sufrido porque decía: qué pasa, por qué miráis, si son iguales... eso no se lo puedo decir a el.
- **1:11 [Hoy en día la gente es mucho m..] (7:7) Codes: [Mejoras con el tiempo]**  
 Hoy en día la gente es mucho más abierta.
- **1:15 [cuando empezó al colegio fue a..] (11:11) Codes: [Exclusión]**  
 cuando empezó al colegio fue a un centro donde le hicieron una evaluación para ver donde le enviaban y le derivaron al centro de [nombre centro] pero allí estaban, ya le digo, todos mezclados y yo iba a verlo y me daba una pena
- **1:13 [A lo largo de su vida mi hijo ..] (11:11) Codes: [Inclusión social con iguales]**  
 A lo largo de su vida mi hijo no ha tenido amigos sin Down
- **1:2 [Ahora lo tienen todo muy contr..] (3:3) Codes: [Mejoras con el tiempo]**  
 Ahora lo tienen todo muy controlado. Yo las admiro pero a mí me ha costado muchísimo trabajo. Mucho buscar, porque luego no había sitios así. Era luchar constantemente y al mismo sitio había que luchar.
- **1:1 [He luchado desde que mi marido..] (3:3) Codes: [Rechazo]**  
 He luchado desde que mi marido murió, buscando lo mejor para él. He sufrido mucho por la calle porque no le podían ver
- **1:3 [Estuvo en [nombre ciudad] tamb..] (3:3) Codes: [Exclusión]**  
 Estuvo en [nombre ciudad] también pero era un centro donde estaban todos juntos.
- **1:7 [Ahora yo me quedo sorprendida ..] (5:5) Codes: [Mejoras con el tiempo]**  
 Ahora yo me quedo sorprendida de todo lo que hay porque es que ahora lo tienen ya todo

hecho.

- 1:177 [Mi hija no es que no sea norma..] (239:239)

Codes: [Aceptación]

Mi hija no es que no sea normal tiene otras cosas y eso me ha encantado. Son normales en su forma de ser.

- 1:168 [Entonces, como en [nombre ciud..] (89:89)

Codes: [Apoyos]

Entonces, como en [nombre ciudad] no había ni hay especialidad infantil, entonces decidí por mi cuenta desplazarme a [nombre ciudad]. Estuve durante dos años yendo a [nombre ciudad] donde le hicieron revisiones, de oftalmología, potenciales auditivos, pruebas de corazón, analíticas de todo tipo

- 1:23 [Ahora está todo muy controlado..] (15:15)

Codes: [Mejoras con el tiempo]

Ahora está todo muy controlado. La sociedad ha cambiado mucho.

- 1:166 [Pienso que hay gente que piens..] (283:283)

Codes: [Retos pendientes]

Pienso que hay gente que piensa que no valen.

- 1:28 [De pequeño, [nombre del hijo] ..] (27:27)

Codes: [Rechazo]

De pequeño, [nombre del hijo] tiene 28 años, había muchas etiquetas y verdaderos problemas, incluso en el colegio

- 1:27 [Yo muchas veces le regaño y le..] (21:21)

Codes: [Evitación de victimación]

Yo muchas veces le regaño y le digo, mira, eso no está bien, porque le da por decir que todos son amigos. Y yo le digo, mira, eso no. No porque vayas por ahí por la calle y te digan adiós significa que sean amigos

- 1:17 [Ahora ya sí. Ahora ya se valen..] (11:11)

Codes: [Mejoras con el tiempo]

Ahora ya sí. Ahora ya se valen de colegios y de todo.

- 1:16 [yo comprendo que había algunos..] (11:11)

Codes: [Exclusión]

yo comprendo que había algunos que podrían haber hecho algo y que algunas madres podrían haber hecho algo... pero los profesionales no tenían paciencia

- 1:172 [yo pienso que estas cosas se t..] (157:157)

Codes: [Apoyos]

yo pienso que estas cosas se tienen que hacer en pareja, al mínimo resquicio que vean que uno va para un lado y otro va para otro, pues son muy hábiles lo aprovechan

- 1:22 [Antes a mi me enfadaba mucho y..] (15:15)

Codes: [Rechazo]

Antes a mi me enfadaba mucho y me he parado cuando le decían: es idiota, es no sé qué y les decía: no lo mires mas, lo has visto ya, pues no lo mires mas.

- 1:169 [porque ella tiene Síndrome de ..] (111:111)

Codes: [Capaces]

porque ella tiene Síndrome de Down pero no es tonta.

- 1:154 [Ella siempre ha estado en educ..] (251:251)

Codes: [Inclusión social con iguales]

Ella siempre ha estado en educación especial y tiene amigos de educación especial

- 1:131 [Creo que la sociedad no trata ..] (209:209)

Codes: [Rechazo]

Creo que la sociedad no trata correctamente a las personas con discapacidad. Yo pienso que el fenotipo es negativo ya que al verles ya tienen una idea preconcebida y a la hora de integrarse es desfavorable

- 1:79 [Respecto a la educación, estuv..] (97:97)

Codes: [Presencia e Inclusión]

Respecto a la educación, estuvo en guardería desde los seis meses porque yo trabajaba. Muy bien. No tuve problemas para nada en la guardería.

- 1:128 [He sido testigo del estereotip..] (203:203)

**Codes: [Simpáticos o cariños]**

He sido testigo del estereotipo de qué simpáticos, que graciosos, siempre

- 1:126 [Ella tiene pocos amigos con sí..] (203:203)

**Codes: [Inclusión social con iguales]**

Ella tiene pocos amigos con síndrome de Down porque no encuentra conversación con ellos pero sin síndrome de Down también le pasa.

- 1:127 [Ella se da cuenta que hay re..] (203:203)

**Codes: [Rechazo]**

Ella se da cuenta que hay rechazo a las personas con discapacidad.

- 1:135 [La visibilidad de las personas..] (215:215)

**Codes: [Presencia e Inclusión]**

La visibilidad de las personas con síndrome de Down que han empezado a trabajar ha hecho mucho

- 1:73 [Nunca me han llamado para deci..] (75:75)

**Codes: [Apoyos]**

Nunca me han llamado para decir que esta niña no debiera estar aquí. Si yo tenía algún problema, la profesora de apoyo se lo decía al profesor, etc. Además, si tenía algún problema psicológico o de conducta, también me han resuelto.

- 1:134 [Desde hace unos 10 o 12 años s..] (215:215)

**Codes: [Mejoras con el tiempo]**

Desde hace unos 10 o 12 años si se valora a las personas con síndrome de Down

- 1:78 [Y ahora ya es una chica y a ve..] (91:91)

**Codes: [Capaces]**

Y ahora ya es una chica y a veces le digo: pareces tú mi madre en vez de ser yo la madre de ella

- 1:132 [A mí que por la calle la vayan..] (209:209)

**Codes: [Rechazo]**

A mí que por la calle la vayan mirando me duele muchísimo. No tienen por qué. Ellos se acostumbran y yo lo llevo peor que mi hija

- 1:122 [Mi hermana tiene amigos que no..] (185:185)

**Codes: [Presencia e Inclusión]**

Mi hermana tiene amigos que no sólo tienen síndrome de Down.

- 1:98 [Mi hija es de un nivel cogniti..] (125:125)

**Codes: [Capaces]**

Mi hija es de un nivel cognitivo bajo. Ella está en un centro de educación especial, en un aula de plurideficientes, y bueno, pues a nivel cognitivo tiene un nivel muy bajo. No controla esfínteres, no habla, necesita apoyo en la deambulación, total, muy dependiente.

- 1:115 [bueno hoy en día algunos van a..] (175:175)

**Codes: [Capaces]**

bueno hoy en día algunos van a la universidad

- 1:100 [hay un cierto rechazo social y..] (133:133)

**Codes: [Rechazo]**

hay un cierto rechazo social y en la familia,

- 1:105 [La sociedad en estos 21 años h..] (151:151)

**Codes: [Mejoras con el tiempo]**

La sociedad en estos 21 años ha cambiado muchísimo. Esto se observa muchísimo en los medios de comunicación

- 1:110 [Nuestro hijo ha estado con niñ..] (159:159)

**Codes: [Inclusión social con iguales]**

Nuestro hijo ha estado con niños sin discapacidad, pero tampoco mucho. Ahora la cosa ha cambiado. A veces es también una elección del chico también y prefiere estar con compañeros con Down.

- 1:121 [En el colegio se meten con ell..] (185:185)

**Codes: [Rechazo]**

En el colegio se meten con ella, le llaman fea, tonta, tonterías de niños.

- 1:87 [Todos creen que van a darle un..] (109:109)

**Codes: [Simpáticos o cariños]**



Todos creen que van a darle un beso y un abrazo y van a estar ahí, pero no. Mi hija por ejemplo, es cariñosa conmigo pero a partir de eso, ni siquiera con las demás de la familia. Mi hija es cariñosa conmigo pero con los demás es respetuosa. Tiene otra cosa: ella ve a una persona y puede ser educada, pero si le cae bien desde el primer momento, se le nota. Si no le cae bien, lo acepta pero mantiene la distancia y yo tengo amigas que son íntimas amigas mías y ella hace diferencia entre una y otras.

- 1:120 [Que me digan: pobrecita, el se..] (183:183)

Codes: [Lastima]

Que me digan: pobrecita, el sentimiento de lastima no me gusta

- 1:116 [quiero que sea independiente y..] (177:177)

Codes: [Retos pendientes]

quiero que sea independiente y que sea la menor carga para sus hermanos.

- 1:119 [lo único que si necesita un ap..] (183:183)

Codes: [Apoyos]

lo único que si necesita un apoyo, que se lo presten

- 1:57 [No sabíamos seguro aunque está..] (59:59)

Codes: [Aceptación]

No sabíamos seguro aunque estábamos preparados y nosotros lo aceptamos bien porque fuimos consecuentes con la decisión que habíamos tomado

- 1:54 [hasta ahora ha ido a un colegi..] (53:53)

Codes: [Presencia e Inclusión]

hasta ahora ha ido a un colegio público de [nombre ciudad] donde ha hecho toda la infantil y primaria. Ahora ha pasado al instituto y hemos decidido pasarlo a uno concertado porque creemos que va a tener mejor protección, pues además tiene mucha fama. Es un colegio de integración

- 1:59 [Lo etiquetan en el sentido de ..] (61:61)

Codes: [Simpáticos o cariños]

Lo etiquetan en el sentido de que dicen que son muy cariñosos, pero esto no es real. Ellos son cariñosos cuando ellos quieren.

- 1:61 [Ahora hemos sentido que en el ..] (61:61)

Codes: [Evitación de victimación]

Ahora hemos sentido que en el inicio de la adolescencia, a nuestra hija le hemos tenido que ir explicando porque claro, al principio iba besando a todo el mundo. De modo que le hemos tenido que ir moderando. Le tienes que ir explicando igual que a todos y avisarle de los peligros que entraña.

- 1:60 [Tanto los padres de los niños ..] (61:61)

Codes: [Presencia e Inclusión]

Tanto los padres de los niños que le ha tocado en el grupo como sus compañeros le han ayudado y apoyado. Le han invitado a cumpleaños, ha estado totalmente integrada y sigue conservando la amistad.

- 1:152 [Antes no era así muchas veces ..] (247:247)

Codes: [Rechazo]

Antes no era así muchas veces había un cierto rechazo por parte de los niños, más por los padres que por los niños, por desconocimiento total

- 1:46 [Para que un chico de estos apr..] (45:45)

Codes: [Lucha y defensa]

Para que un chico de estos aprenda a leer, [nombre chico] por ejemplo, en vez de a los 6 años ha aprendido a los 10, y para eso hemos estado dando duro.

- 1:151 [Yo creo que hay gente que actú..] (247:247)

Codes: [Lastima]

Yo creo que hay gente que actúa mucho a través de lástima

- 1:145 [me duele a veces sobre todo en..] (231:231)

Codes: [Evitación de victimación]

me duele a veces sobre todo en la adolescencia que se rían de ellos o el miedo a que se aprovechen de ella.

- 1:149 [Yo he tenido un apoyo muy fuer..] (243:243)

Codes: [Apoyos]

Yo he tenido un apoyo muy fuerte que es mi madre que me dijo que hay medios y te

ayudaremos. Somos clase media, trabajadores.

- **1:67 [si no hubiera sido por mi hija..] (69:69)**

**Codes: [Información]**

si no hubiera sido por mi hija, no hubiera aprendido todas estas cosas de planificación centrada en la persona, etc.

- **1:66 [Los temas de mujer se lo hemos..] (67:67)**

**Codes: [Apoyos]**

Los temas de mujer se lo hemos explicado nosotros, yo personalmente antes de que le viniera la regla porque ya veía síntomas y cuando le vino le dijo, ya dijo: ya me ha venido la regla de la que habla mama.

- **1:70 [Mi hija va a todo, a natación,..] (73:73)**

**Codes: [Presencia e Inclusión]**

Mi hija va a todo, a natación, a clases de canto, a todo. A todo lo que se puede. Mi marido ayuda con la logística

- **1:72 [en estos momentos es muy negad..] (75:75)**

**Codes: [Evitación de victimación]**

en estos momentos es muy negada con el reloj, se entretiene, entonces, ahora la estamos dejando fuera de la puerta... poco a poco...

- **1:71 [Al cole no va sola de momento ..] (75:75)**

**Codes: [Evitación de victimación]**

Al cole no va sola de momento porque está lejos el de ahora y yo la veo muy ingenua aunque pensamos soltarla.

- **1:138 [Creo que en los trabajos, algu..] (217:217)**

**Codes: [Presencia e Inclusión]**

Creo que en los trabajos, algunos entornos no están preparados. Es difícil la integración o la inclusión laboral.

- **1:63 [En algunas familias estos tema..] (63:63)**

**Codes: [Apoyos]**

En algunas familias estos temas desestructuran pero en nuestro caso coincide, aunque hay veces que no coincidimos porque es normal, pues acercamos posturas.

- **1:140 [Ella siempre ha salido con per..] (221:221)**

**Codes: [Inclusión social con iguales]**

Ella siempre ha salido con personas con síndrome de Down sobre todo con el círculo de la asociación

- **1:139 [a la hora de relacionarse con ..] (221:221)**

**Codes: [Exclusión]**

a la hora de relacionarse con otras personas sin síndrome de Down es complicado

- **1:102 [... aunque por otro se han perdi..] (139:139) Codes: [Mejoras con el tiempo]**

... aunque por otro se han perdido los valores y entonces el hecho de la tolerancia, de aceptar a otros que tienen más limitaciones todavía queda

- **1:147 [Tenemos miedo si a esta niña l..] (239:239) Codes: [Rechazo]**

Tenemos miedo si a esta niña la van a rechazar socialmente.

- **1:88 [Como madre, estoy preparada pa..] (115:115) Codes: [Derechos]**

Como madre, estoy preparada para entender que mi hija tiene derechos.