



Universidad de  
**SanAndrés**

**Universidad de San Andrés**

**Departamento de Ciencias Sociales**

**Licenciatura en Comunicación**

*“Análisis de la cobertura mediática que hacen e hicieron los diarios argentinos La Nación, Clarín y Página12 sobre las personas con Síndrome de Down en sus notas diarias online”*

**Autora: María de los Milagros Mendoza**

**Legajo: 22160**

**Mentora: Silvia Ramírez Gelbes - [sgelbes@udesa.edu.ar](mailto:sgelbes@udesa.edu.ar)**

**Buenos Aires, 2014**

# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	Pág. 3
1.1 Tema: justificación y relevancia.....	Pág.3
1.2 Preguntas de Investigación.....	Pág.6
1.3. Hipótesis.....	Pág.7
2. PARTE I.....	Pág.8
2.1 Antecedentes.....	Pág.8
2.1.1 Normativas sobre discapacidad.....	Pág.8
2.1.2 Modelo médico vs. Modelo Social.....	Pág.11
2.2.3 Evolución de paradigmas sobre Discapacidad.....	Pág.12
2.2 Metodología.....	Pág.13
2.2.1 Marco Teórico y Conceptos Clave.....	Pág.13
2.2.2 Diseño metodológico y Corpus de trabajo.....	Pág.16
2.2.3 Estrategia de relevamiento de Información.....	Pág.19
3. PARTE II.....	Pág.21
3.1 Análisis de contenido.....	Pág.21
3.1.1 Evolución en la cobertura sobre el síndrome de Down (SD).....	Pág.21
3.1.2 Foco central del SD.....	Pág.25
3.1.3 Sección donde se encuentran las notas sobre SD.....	Pág.29
3.1.4 Tipo de Nota.....	Pág.32
3.1.5 Infantilización de las personas con SD.....	Pág.37
3.1.6 Lenguaje peyorativo.....	Pág.40
3.1.7 Prioridad a la persona o a la discapacidad.....	Pág.46
3.1.8 Fuentes.....	Pág.48
3.1.9 Cualidad del mensaje.....	Pág.51
3.1.10 Más Análisis.....	Pág.55
3.2 Análisis de Discurso.....	Pág. 57
3.3 Análisis de Entrevistas.....	Pág.68
4. CONCLUSIONES.....	Pág.71
5. BIBLIOGRAFÍA.....	Pág.76
6. APÉNDICE.....	Pág.79

# **1. Introducción**

## **1.1. Tema: Justificación y relevancia**

El presente trabajo de graduación se centra en la relación existente entre las personas con Síndrome de Down y los Medios de Comunicación. Voy a analizar la representación que hacen los diarios argentinos sobre las personas que tienen dicho síndrome y concluir si la misma se adecua a las normas de estilo propuestas por las entidades especializadas en el tema (en la sección Marco Teórico específico las entidades a las que hago referencia).

Los ejes a analizar serán: si ha cambiado esta representación en los últimos años (en cantidad y calidad), y si esa representación resulta suficiente a las personas que tienen síndrome de Down y sus familiares; si aplican los mismos criterios de objetividad aplicados a cualquier nota periodística a la hora de redactar una nota sobre este tema, si se refieren a las personas con síndrome de Down terminológicamente de manera adecuada<sup>1</sup>, si se les otorga voz en los temas que les competen y si proporcionan una cobertura periodística que incentive su integración o que actúe de manera contraria.

*“Iniciado ya el nuevo siglo sería imposible concebir una sociedad que no busque afanosamente la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, por cuanto cualquier acción que los segregare sería considerada una afrenta a la condición humana y un grave impedimento al desarrollo armónico de la sociedad. Sin embargo, esta teoría que todos recitamos con implacable certeza está muy lejos de la realidad cotidiana que estas personas deben afrontar; bastaría solo con detenernos un instante, para observar las barreras concretas o invisibles que diariamente les impiden la integración justa y equitativa en el ámbito laboral, educativo, cultural y social” (Rojo Vivot, 2002, presentación).*

La relevancia de estudiar este tema reside en que, como esboza la cita anterior, vivimos en el siglo XXI, cuando la democracia ya lleva instaurada en nuestro país 30 años y por lo tanto la igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades *debería* ser moneda corriente entre nosotros. Según la última Encuesta Nacional de Personas con

---

<sup>1</sup> La manera adecuada según el National Down Syndrome Congress consiste en utilizar palabras de afirmación y correctas que sean constructivas; que muestren y se enfoquen en las capacidades y posibilidades ([http://www.ndsccenter.org/espanol/recursos\\_hablar.php](http://www.ndsccenter.org/espanol/recursos_hablar.php))

Discapacidad realizada en los años 2002-2003<sup>2</sup>, existe una prevalencia de un 7,1% de personas con discapacidad sobre el total de la población argentina. Según el último Censo Nacional realizado en 2010, hay 40.091.359 de habitantes en Argentina<sup>3</sup>; por lo tanto viven allí **2.846.486 personas con discapacidad** que, al igual que el resto de la población, tienen el derecho a ser respetados e integrados.

Los medios de comunicación son los formadores de la opinión pública por excelencia, por ende ellos tienen gran responsabilidad en hacer que esos derechos sociales se conozcan y en consecuencia se respeten. Pero hay que tener presente que, para poder comunicar fielmente la condición de las personas que no son iguales a la mayoría, hace falta comprender de qué se trata. Con esto quiero decir que en primer lugar los medios, y en segundo lugar la población entera, deberían tener acceso a información correcta sobre los diversos síndromes y patologías que hacen que algunas personas sean diferentes a otras en ciertos aspectos.

Para lograr una cobertura periodística adecuada sobre la temática, sería ideal que los que forman la opinión pública sepan que una persona que tiene síndrome de Down no lo padece ni lo sufre, sino que lo tiene desde nacimiento; que en lugar de tener un par del cromosoma 21 (46 cromosomas en total), lo tiene triplicado (es decir, 47 cromosomas totales). Deberían estar informados de que Down es el nombre del farmacéutico y cirujano que por primera vez asoció a un síndrome a aquel grupo de personas que compartía características físicas y de desarrollo similares, y que no es un insulto para degradar o catalogar a esta gente. Asimismo, deberían saber que dicha condición no es contagiosa y por lo tanto se puede compartir cualquier actividad con ellos sin correr ningún riesgo.

Hago hincapié en el carácter imperativo de esta necesidad ya que, como dice el Manual de Estilo de la Agencia Global de Noticias, *“La prensa es en gran medida responsable de la formación de la opinión pública, hecho que la sitúa en una posición vital para lograr la visibilidad de la lucha por la inclusión y el reconocimiento de las personas con discapacidad como ciudadanos plenos”* (Agencia global de noticias, 2010, p. 53). Por su parte, la Guía de Buenas Prácticas de la Junta de Andalucía refuerza esta idea diciendo

---

<sup>2</sup> Más información en [http://www.indec.gov.ar/webcenso/ENDI\\_NUEVA/index\\_endi.asp](http://www.indec.gov.ar/webcenso/ENDI_NUEVA/index_endi.asp)

<sup>3</sup> Más información en [http://www.censo2010.indec.gov.ar/preliminares/cuadro\\_totalpais.asp](http://www.censo2010.indec.gov.ar/preliminares/cuadro_totalpais.asp)

que *“Los medios de comunicación reproducen y construyen el imaginario social en las formas de escribir y hablar, de ahí que se recomiende a quienes trabajan en ellos emplear aquellos vocablos que contribuyan a la construcción de una imagen de una sociedad igualitaria en la que las personas con discapacidad participen y tengan igualdad de oportunidades”* (Junta de Andalucía, 2013, p.14).

Si la concientización no comienza por las oficinas de prensa, difícilmente se pueda lograr un cambio cualitativo en la manera que la sociedad tiene de pensar y por ende de referirse a las personas con discapacidad, y especialmente a aquellas que tienen síndrome de Down. *“Los modelos de conducta junto a los esquemas de pensamiento penetran sin dificultad hasta el interior de los hogares a través de los medios de comunicación* (Perujo Serrano, 2002, p.254). La influencia que los medios ejercen sobre la conciencia de la población es incuestionable.

El problema aparece cuando dicha institución hace uso de lo que Francisco Perujo Serrano describe como estereotipos relacionados a la discapacidad. *“Nuestro conocimiento de las cosas es indirecto, superficial, interesado, subjetivo, manipulado y condensado en unidades simples de significación a las que llamamos clichés, modelos o estereotipos. A través de ellos recibe la sociedad en buena medida la información sobre el colectivo de la discapacidad.”* (Perujo Serrano, 2002, p.256). El autor dice que se trata de un mal necesario (el estereotipo) dado el inmenso flujo de información que emiten los medios a diario, y cita al profesor Cano Gestoso al decir que *“El material estereotípicamente consistente es más recordado”* (Perujo Serrano, 2002, p.257). Pero, por ser lo más fácil, ¿es lo más adecuado?

*“Muchos medios de comunicación siguen ignorando y, lo que es peor, siguen teniendo prejuicios y barreras mentales cuando tratan el mundo de la discapacidad. Efectivamente, por el enfoque o por el contexto, las informaciones, además de escasas, pecan de negatividad, sensacionalismo, victimismo o conmiseración”* (Real patronato sobre discapacidad, 2006, p.17).

De ahí la relevancia de investigar el tema en cuestión.

## 1.2. Preguntas de Investigación

Preguntas generales/guía:

- ¿Cómo representan los periódicos argentinos el síndrome de Down en sus notas diarias online?
- Esta representación, ¿cambió con el tiempo?
- ¿Cómo perciben los individuos con síndrome de Down la cobertura que hacen los medios sobre ellos? ¿y cómo la perciben sus familiares?

Preguntas más específicas:

- ¿En qué sección del diario se ubican las notas sobre el síndrome de Down? ¿Se las encasilla en una sola sección o se las distribuye de acuerdo a la temática?
- ¿Se exagera un hecho noticioso únicamente por estar involucrada una persona con síndrome de Down? ¿Se tiende al sensacionalismo?
- ¿Se representa a las personas con síndrome de Down como ‘aniñadas’?
- ¿Se utiliza un vocabulario ‘correcto’ aceptado por las Guías de Estilo de las instituciones especializadas en discapacidad o se utiliza un lenguaje peyorativo tendiente a la marginación?
- ¿Se pone en primer lugar a la persona o a la discapacidad? (‘persona con discapacidad’ o ‘discapacitado’)
- ¿Se trata al síndrome de Down como una enfermedad que se padece, o como una condición de nacimiento?
- En las notas relacionadas al síndrome de Down ¿Se comunica un mensaje de integración o de marginación?

### 1.3. Hipótesis

H1: Los diarios argentinos han aumentado la cantidad de cobertura periodística sobre las personas con síndrome de Down.

H2: Los diarios argentinos utilizan una terminología políticamente más correcta<sup>4</sup> (utilizan la expresión *persona con discapacidad* en lugar de *discapacitado*) en la actualidad en relación con el pasado.

H3: Los diarios argentinos no favorecen la integración real de las personas con síndrome de Down en sus notas diarias online: continúan excluyéndolas como fuentes de información y persiste el tratamiento noticioso infantilizado.



---

<sup>4</sup> El término ‘políticamente más correcta’ hace referencia a la implementación de un vocabulario que no resulte tan ofensivo de por sí. ‘Políticamente’ porque sigue las normas impuestas en 2006 por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC), que introdujeron un cambio de paradigma al cuestionar el modelo médico y reemplazarlo por el modelo social que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derechos (imponiendo el valor de la persona por sobre la discapacidad).

## **2. Parte I**

### **1.1. Antecedentes**

#### **1.1.1. Normativas sobre Discapacidad**

En esta sección resumiré 3 de las normativas mundiales que yo considero más importantes con respecto a la discapacidad. Dos de ellas referentes a la clasificación de conceptos relacionados al mundo de la discapacidad, y una referente a los derechos de las personas con discapacidad.

En primer lugar, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y **Minusvalías (CIDDM)** se creó durante la década de los 70 y fue publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980. Se basó en un modelo secuencial donde cada situación podía conducir a la siguiente:

Enfermedad o Trastorno → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía

Aquí, la enfermedad o trastorno representaba una situación intrínseca, la deficiencia una situación exteriorizada, la discapacidad una situación objetivada, y la minusvalía una situación socializada.

La CIDDM describe la deficiencia como una anomalía de la estructura corporal y de la apariencia; la discapacidad como consecuencia de la deficiencia, es decir toda restricción de la capacidad de realizar una actividad; y minusvalía como la desventaja que experimenta un individuo a causa de una deficiencia o discapacidad que le impiden el desarrollo 'normal'<sup>5</sup>.

Esta clasificación fue foco de críticas dado que presentaba un abordaje negativo basado en las deficiencias, además de tratar a la discapacidad como algo individual en lugar de tener en cuenta la universalidad (aspectos sociales y contextuales).

Por estos motivos surgió la segunda versión de la CIDDM, llamada Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF) en la década del '90 y

---

<sup>5</sup> Más información en <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/CIDDM/EstudioCIDDMversionFinal.pdf>



aprobada por la Asamblea Mundial de la Salud en el 2001. El foco fue puesto aquí en los estados funcionales relacionados a los estados de salud, adoptando una terminología positiva en lugar de oponer la discapacidad a la normalidad. Por lo tanto, la CIF se basó en 3 dimensiones:

- Funciones y estructuras corporales → su ausencia o alteración son deficiencias
- Actividades en el nivel individual → la dificultad de realizarlas son limitaciones
- Participación en la sociedad → los problemas en el desenvolvimiento social son restricciones

Por ende, la CIF definió a la Discapacidad como el término que abarca deficiencias de funciones y estructuras corporales, limitaciones en las actividades individuales y restricciones a la participación social. Que sea funcionamiento o discapacidad depende de la condición de salud y la influencia de los factores contextuales en una persona determinada<sup>6</sup>.

Por último, me voy a referir a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPC), aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006, y puesta en vigor en 2008. Su objetivo, explícito en el artículo 1 inciso 1 de la Convención, es el de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente<sup>7</sup>.

Lo característico de esta convención es que representa un cambio de paradigma al cuestionar el modelo médico y reemplazarlo por el modelo social que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y a la sociedad como un factor clave para determinar el grado de participación de las mismas. [Más información sobre los modelos médico y social en el siguiente apartado].

*“En este sentido, el Preámbulo de la Convención señala que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con*

---

<sup>6</sup> Más información en <http://www.sustainable-design.ie/arch/Beta2fullspanish.pdf>

<sup>7</sup> Documento de la Convención: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

*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” (Documento Temático INADI, 2012, p. 12).*

Me pareció importante enfocarme en estas tres normativas dado que representan una transición desde el modelo médico hacia el modelo actual de pensamiento sobre la discapacidad que es el social. A continuación explico mejor cada paradigma.



Universidad de  
**SanAndrés**

### 1.1.2. Modelo Médico vs. Modelo Social

El modelo médico (también llamado Rehabilitador) consolidado a los inicios del siglo XX fue reemplazado en los últimos años por el modelo social. Las diferencias entre ambos radican en las causas que alegan para justificar la discapacidad.

El modelo médico sostenía que las causas por las que se originaba una discapacidad no eran religiosas sino científicas. Es decir, se consideraba a la discapacidad como una desviación de la normalidad a nivel de estructura o función corporal. Las personas podían aportar algo a la sociedad si atendían a rehabilitación y educación especial. El problema era algo individual, causado por una alteración de la salud, y por lo tanto requería asistencia individualizada.

Por el contrario, el modelo social alega que el origen de una discapacidad es completamente social y por ende las soluciones deben ser dirigidas a la sociedad. La discapacidad, según este paradigma, es causada por el déficit que algunas personas experimentan a la hora de participar en sociedad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos. Pero la ‘culpa’ no es solo de la persona con discapacidad, sino que los factores del entorno que actúan como obstáculos para ella también son ‘culpables’.

El modelo social impulsa la teoría de la desinstitucionalización: busca que todos vivamos sin instituciones. No es la persona la que debe normalizarse hasta llegar a parecerse al individuo estándar, sino que es la sociedad la que debe ser normalizada y adaptada a las necesidades de todos. Hay que borrar las instituciones y buscar la adaptación constante.<sup>8</sup>

La última Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad se basa en este modelo y busca la inclusión total (y no parcial, característica del modelo médico/rehabilitador) de dichas personas.

---

<sup>8</sup>Más información en <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/64/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

### 1.1.3. Evolución de paradigmas sobre Discapacidad

Los paradigmas sobre la relación entre las personas con discapacidad y la sociedad fueron evolucionando con el tiempo. En un primer momento dichas personas eran directamente excluidas; luego se pasó a un paradigma de segregación que culminaría en uno de integración, que recientemente ha dado paso al paradigma de inclusión social.

*“Durante muchos siglos, las personas con discapacidad eran consideradas ‘inválidas’ y socialmente inútiles. En este contexto de casi barbarie, la política de segregación, formulada al final del siglo 19 y aplicada hasta la década de 1940, imponiendo el internamiento definitivo en instituciones cerradas, representó un progreso humanitario”* (Agencia Global de Noticias, 2010, p.9). Esto fue considerado un progreso en la época dado que al menos no estimulaba la eliminación de las personas con discapacidad ni las abandonaban en lugares de donde no pudieran escapar.

No obstante, con el pasar de los años, la sociedad se fue dando cuenta de la inaplicabilidad de dicha política. Así nació el movimiento de integración inspirado en el éxito de los servicios de rehabilitación de personas con discapacidad. Este movimiento proponía la adaptación de dichas personas al medio social. Luego de ser rehabilitadas física y profesionalmente, algunas personas con discapacidad eran finalmente consideradas aptas para regresar a la sociedad. Pero esta política de integración no superaría los cambios sociales ocurridos en el mundo a partir de 1980. En ese momento comenzó a quedar en evidencia el carácter restrictivo del mismo; dado que invitaba a pensar que algunos (las personas sin discapacidad) tenían derecho a elegir qué seres humanos podían ingresar y ser parte de instituciones como las escuelas, parques, iglesias, etc. Existía una integración parcial: de las personas preparadas únicamente.

Es por este motivo que en esa década surge el paradigma de la Inclusión, que postula que *“(…) el derecho de escoger seres humanos [para que sean reinsertados en la sociedad] es filosóficamente ilegítimo e inconstitucional, (...) [y que] incluir es la creencia de que todos tienen derecho de participar activamente en la sociedad”* (Agencia Global de Noticias, 2010, p.12). Así se ha ido instaurando gradualmente en la sociedad la filosofía de que nadie tiene más poder para decidir qué derechos merece o no el otro.

## 2.2 Metodología

### 2.2.1 Marco teórico y conceptos clave

En esta sección enumeraré los autores con sus respectivas teorías y conceptos que servirán como base a mi investigación.

En primer lugar tomaré dos estudios realizados sobre la cobertura de la discapacidad en los diarios de España y Gran Bretaña, de los cuales partí para formular las hipótesis a comprobar. Por un lado, **Penny Wilkinson y Peter McGill** en su investigación de la representación de la discapacidad intelectual en los diarios británicos hacen una comparación temporal y descubren que en 2001 (a diferencia de 1983) las notas que hacían referencia al síndrome de Down, si bien continuaban imprimiéndoles un carácter infantilizado a los sujetos aludidos, habían aumentado. Además notaron que persistía la yuxtaposición con otros grupos con distinto tipo de discapacidad (no intelectual), que se subestimaba la complejidad y severidad de la necesidad de estas personas y concluían que positivamente en 2001 se había adoptado más el uso de terminología que ponía a la persona adelante y a la discapacidad en segundo lugar. Es decir, se popularizó el uso de la expresión *persona con discapacidad* en detrimento del término *discapacitado*.

Por otro lado, en su estudio sobre la cobertura periodística de la discapacidad en los diarios valencianos, **Inma Rius Sanchis y Josep Antoni Solves Almela** llegan a la conclusión de que en 2012 mejoró la manera de referirse a las personas con discapacidad, que se huye más de recursos paternalistas, y que las notas relacionadas a las personas con discapacidad aparecen más en los rotativos y no tanto como noticias excepcionales en secciones especiales. Sin embargo, a pesar de estas tendencias positivas, concluyen también que persiste el uso de fuentes institucionales y no de los actores protagonistas que son las personas que tienen síndrome de Down. Para mi investigación me basaré en la metodología utilizada por estos autores (ver sección ‘Diseño Metodológico y Corpus de Trabajo’).

Además tomaré el artículo “Ética y sensacionalismo en el periodismo digital” de **Mauro Cerbino**, que vincula el sensacionalismo y el periodismo digital, dado que me será de gran utilidad para analizar si las notas de los diarios argentinos online exageran ciertas

cuestiones en busca de una mayor sensibilización y empatía del lector. “*El sensacionalismo es la repetición, exacerbada e insistente, de un texto con el que se tiende a clausurar el sentido del tema que se quiere tratar y en el que el texto mismo queda atrapado y se reproduce en un circuito cerrado*” (Cervino, M., 2005, p.10).

También me será útil a mis propósitos tener en cuenta el concepto de **Framing** del que habla Robert M. Entman para explicar cómo los periodistas le imprimen una huella intencional a las notas que producen. El autor menciona en su texto que el framing (o encuadre) sirve para demostrar el poder del texto comunicativo, ya que puede ejercer influencia sobre la conciencia humana; y agrega que encuadrar significa seleccionar algunos aspectos de la realidad y resaltarlos, es decir hacerlos más noticiables, significativos y memorables para la audiencia. La teoría del framing demuestra que los medios de comunicación son una pieza clave en la formación de la percepción de la sociedad sobre muchos temas; los periodistas les imprimen una determinada perspectiva a sus notas que luego irá moldeando la forma de pensar de aquellos que las leen.

Otro concepto que será utilizado en el presente trabajo es el de **Habitus** propuesto por **Pierre Bourdieu** (2007). Los sujetos que forman parte de una comunidad están moldeados con una determinada manera de pensar y actuar; una estructura estructurada y estructurante que produce los pensamientos y las percepciones. Nuestra sociedad está estructurada de manera tal que al diferente se lo excluye, y al igual se lo incluye. En la mente de la comunidad la discapacidad es sinónimo de incapacidad e inutilidad. A las personas que tienen algún tipo de discapacidad se las estereotipa de muchas maneras, porque la historia social lo determinó así. Para intentar incidir en el *habitus* de los miembros de una sociedad hay que hilar fino. Si se quiere modificar la actitud tendiente a la marginación y reemplazarla por una de inclusión habrá que primero lograr que los medios de comunicación, responsables en gran parte de la formación de la opinión pública, transmitan un mensaje correcto que no desestime a ciertos seres humanos y estime a otros, sino que comunique las cosas como son y le de voz a las personas indicadas.

La definición de mensajes de integración o de marginación que utiliza **Amelia García Moltó** en su artículo “Medios de comunicación escrita, discapacidad y empleo” también será aplicada en el presente trabajo de graduación para analizar la cualidad de los

mensajes transmitidos por los periodistas en las notas diarias online de *La Nación*, *Clarín* y *Página 12*. Según la autora, un mensaje favorable a la integración hace referencia a la normalización, participación o capacidad de los sujetos, y uno tendiente a la marginación hace referencia a situaciones que suscitan pena o miedo hacia los sujetos, o implican su incapacidad.

Por último, haré uso de algunos textos que aportan consejos y definen normas de estilo para tratar el tema de la discapacidad, coincidiendo cada uno de ellos en que la falta de información lleva a tener preconceptos y prejuicios que se instalan en el inconsciente de la audiencia y modifican no solo su pensamiento sino también su comportamiento. Estos textos son: el informe sobre “*Medios de comunicación y discapacidad*” del **ANDI** (Agencia de Noticias de los Derechos de la Infancia); el Documento temático “*Discriminación y No Discapacidad*” del **INADI** (Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo); la “*Guía de Buenas Prácticas sobre personas con Discapacidad para profesionales de la comunicación*” de la **Junta de Andalucía**; y los “*Consejos de Estilo para tratar a las personas con Síndrome de Down en los medios de Comunicación*” de **ASDRA** (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina).





### 2.2.2. Diseño metodológico y corpus de trabajo

Para constituir el corpus de mi investigación tomé 201 notas online de tres diarios argentinos: *La Nación*, *Clarín* y *Página 12*, que fueron emitidas en los siguientes años 1998, 2003, 2008, y 2013. El recorte de años se debe a mi intención de ir lo más atrás posible en la historia de los diarios online, a partir del año más recientemente transcurrido (2013), para comparar en el tiempo la cobertura del tema. El diario *La Nación* fue el primero de los tres que comenzó a publicarse, en el año 1995, y en el 1996 ya apareció la primera mención al síndrome de Down. Desde 1995 hasta el año 2013 hay casi 20 años: cabe aclarar que para esquematizar la selección de corpus decidí tomar un año de cada cuarto para cubrir así todos los períodos. De ese modo seleccioné un año cada 5 a partir del 2013 hacia atrás hasta donde comienzan las notas que mencionan el síndrome de Down en los diarios online. Si bien *La Nación* y *Clarín* ya tenían su diario en red en 1998, no todavía *Página 12*, por lo que la codificación de sus notas comienza a partir del año 2003.

En cuanto al tipo de notas, seleccioné, por un lado, todas aquellas que mencionaban en cualquier parte de su cuerpo la frase ‘síndrome de Down’ para el análisis de contenido (de los años mencionados más arriba) y, por el otro lado, dentro de esas notas seleccionadas, aquellas que trataban el tema centralmente para el análisis de discurso.

Mi interés por analizar en profundidad las notas que se basan en el síndrome de Down surge justamente de querer ver cómo tratan aquella información particular: si tienden al sensacionalismo, si incluyen a las personas con síndrome de Down como fuentes, si el vocabulario que utilizan para mencionarlos y describirlos es peyorativo, y si los infantilizan (siempre y cuando no estén hablando de niños). Me interesa saber si a pesar de estar escribiendo sobre un tema en particular y sensible, los periodistas aun así cometen errores, o en ocasiones ‘horrores’ en la manera de referirse a las personas con síndrome de Down (tomando como referencia aquello que los manuales de estilo citados previamente consideran inaceptable).

¿Cómo saber si se están cometiendo errores y/o horrores en la comunicación de dicho tema? Como ya he dicho, existen varios manuales y guías de estilo sobre la cobertura periodística de la discapacidad que delimitan un repertorio de palabras y expresiones que se



consideran apropiadas o inapropiadas según el caso. Una de ellas es la Agencia de Noticias de los derechos de la Infancia (ANDI) que menciona en su texto lo que se considera ‘correcto’ en cuanto a terminología sobre discapacidad: “*Los términos son considerados correctos en función de ciertos valores y conceptos vigentes en cada sociedad y cada época*” (ANDI, 2010, p.36).

Como describí en la sección de Antecedentes, la última Clasificación internacional del Funcionamiento y la Discapacidad deja de hacer foco en la deficiencia de la persona con discapacidad para pasar a resaltar la importancia de las dimensiones sociales en la clasificación de una discapacidad. Ya no se individualiza a la persona tratándola de deficiente, sino que ahora es parte de la sociedad con iguales derechos que todos e iguales funciones, únicamente con ciertas limitaciones en algunas actividades y ciertas restricciones a la participación (causadas por la sociedad). El vocabulario correcto es aquel que no margina tildando de menos capaz, válido, o útil a las personas con alguna discapacidad. La manera adecuada, según el National Down Syndrome Congress, consiste en utilizar palabras de afirmación y correctas que sean constructivas; que muestren y se enfoquen en las capacidades y posibilidades

Más adelante en el presente trabajo (en la sección de Análisis de contenido, subcategoría Lenguaje Peyorativo) elaboré una tabla que reúne las buenas y malas prácticas a la hora de referirse a las personas con discapacidad. Igualmente, a modo de resumen enumero algunas de las expresiones que cuentan como peyorativas (errores y horrores de la comunicación periodística): poner a la discapacidad en primer lugar antes que la persona (decir *discapacitado* en lugar de *persona con discapacidad*), lo mismo con el síndrome (decir *es Down* en lugar de *tiene síndrome de Down*), referirse a ellos como *chiquitos especiales* (chiquito será únicamente aquel que tenga edad de niño, y especiales somos todos), decir *padece síndrome de Down* (el SDD es un síndrome o una condición, no una enfermedad, por lo tanto no se sufre). En lugar de esas expresiones, para referirse a una persona con síndrome de Down es conveniente hacerlo de las siguientes maneras: *niño, joven o adulto con síndrome de Down* (dependiendo la edad de la persona), *persona con discapacidad intelectual* (no confundir con discapacidad mental), y *persona con trisomía 21*.

En cuanto al método de investigación, recurrí a ambos análisis, cuantitativo y cualitativo. Por un lado, hice uso de un estudio cuantitativo para comparar la representación del síndrome de Down en el tiempo y dar un primer pantallazo de la calidad del mensaje que transmiten las notas.

Al igual que Rius Sanchis y Solves Almela (2012) partí de algunas de las Pautas éticas para la comunicación social básica de las personas con discapacidad que propone Demetrio Casado en su texto “*Comunicación social en discapacidad: cuestiones éticas y de estilo*” (2001) para extraer los datos cuantitativos de las notas.

Ellas son:

1. *¿Se recluye a la discapacidad en formatos y secciones especiales?*
2. *¿Tienden a dañar estas informaciones la identidad de las personas afectadas?*
3. *¿Dan prioridad las piezas analizadas a la persona o a la discapacidad?*
4. *¿Se margina a los afectados como fuentes?*

A estas cuatro normas le agregué algunas propias más relacionadas al síndrome de Down que considero más pertinentes a la finalidad del presente trabajo:

1. *¿Se representa a las personas con Síndrome de Down de manera infantilizada, es decir, como niños?*
2. *¿Las notas sobre el síndrome de Down comunican un mensaje de integración o por el contrario de marginación?*
3. *¿Se provee información sobre lo que es el síndrome de Down o únicamente se elaboran notas con enfoques de ‘historias de vida’?*

Para mi análisis de contenido, todas estas temáticas fueron sintetizadas en 7 variables: Sección, Tipo de nota, Infantilización, Lenguaje peyorativo, Prioridad a la persona o a la discapacidad, Fuente y Calidad del mensaje.

Por otro lado me interesaba hacer una investigación cualitativa, analizando el discurso de las notas que tienen el síndrome de Down como foco central y complementando con entrevistas a las personas con síndrome de Down y a sus familiares para ver la percepción que tienen ellos sobre cómo se los representa. Mi intención fue hacer un análisis exploratorio que me permita conocer en profundidad cómo se ‘menciona’ el síndrome de Down en la actualidad. Para esta parte del análisis apliqué algunos de los 13 campos de unidades léxicas utilizados por Pablo del Río en su estudio “*La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*” (1986) (extraído del texto de Rius Sanchis y Solves Almela, 2012):

1. Categorías conceptuales (todas las maneras en que se los llama)
2. Roles (trabajador, estudiante, ciudadano, niño, mujer, pintor, etc.)
3. Tópicos temáticos
4. Intenciones (informar, concientizar, denunciar, solidaridad, reivindicar, etc)

Nuevamente mi recorte aquí está directamente relacionado con acotar la investigación al tema particular de la discapacidad intelectual y más específico, del síndrome de Down.

Llevé a cabo 4 entrevistas a personas con síndrome de Down junto a algún miembro de sus familias. Las mismas consistieron en una serie de preguntas y un ejercicio final a ambos para ver cómo ellos mismos hacían referencia al síndrome.

### 2.2.3. Estrategia de relevamiento de información

Para el análisis cuantitativo realicé un Análisis de contenido de las notas que emitieron *La Nación*, *Clarín* y *Página 12* en los años 1998, 2003, 2008, y 2013. Para dicho objetivo, las codifiqué en un esquema de 7 variables: sección, tipo de nota, infantilización, lenguaje peyorativo, prioridad de la persona o la discapacidad, fuente, y cualidad del mensaje. Cada una de ellas contó con sus respectivas categorías. Con estos datos pude tener una primera aproximación sobre si la cantidad de notas sobre el síndrome de Down ha ido en aumento y sobre si la manera de referirse a ellos es terminológicamente correcta o no (en base a las normas de estilo propuestas por las entidades especializadas en el tema).

Para la parte cualitativa realicé un Análisis de discurso de las notas que tomen el síndrome de Down como tema central; y además llevé a cabo entrevistas en profundidad con personas que tienen síndrome de Down y con algún familiar de ellas. Lo que me interesaba descubrir en el análisis de discurso era la construcción que hacen los periodistas sobre la temática en general; si le imprimían un carácter más dramático y de historia de vida o si las normalizaban, si los trataban como enfermos o si entendían que es un síndrome que se tiene de nacimiento, si utilizaban un vocabulario correcto o no, entre otras cosas. Con las entrevistas me interesaba averiguar cómo se sentían los protagonistas de las notas y sus familiares sobre la cobertura que de ellos hacen los medios, y obtener así un testimonio sobre cómo les gusta que se dirijan a ellos.

Luego de codificar las notas para el análisis de contenido realicé el test de Fiabilidad inter codificadores para demostrar el nivel de intersubjetividad de mi esquema. De este modo, le pedí a una persona extra que codificase un 5% del total de notas codificadas por mí. Así, dicha persona codificó 10 notas y luego comparé sus resultados con los míos. Para obtener un único valor, calculé la fiabilidad de cada variable en mi esquema y luego las sumé y dividí por la cantidad de variables. La cuenta que realicé fue la siguiente: (Acuerdos-Desacuerdos) / Total.

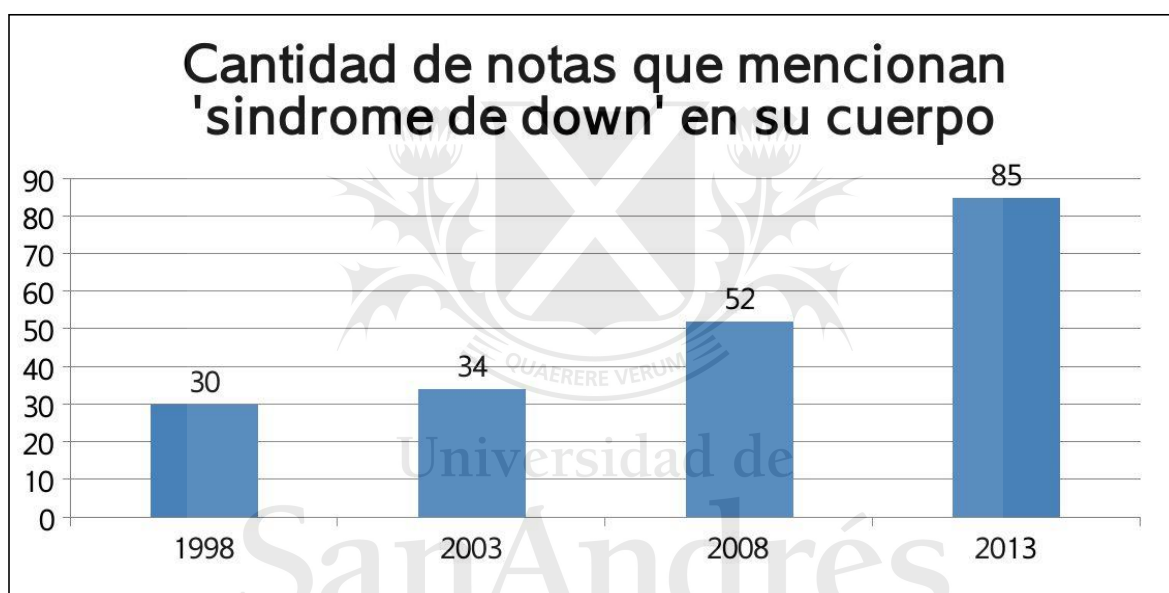
**Mi esquema de codificación cuenta con un nivel de fiabilidad del 0,76.** (Ver cálculos en Apéndice)

### 3. Parte II

#### 3.3. Análisis de Contenido

##### 3.1.1. Evolución de cobertura sobre síndrome de Down

Luego de haber codificado y analizado las notas que emitieron 3 diarios durante 4 años distintos (1998, 2003, 2008, 2013), pude observar que efectivamente se da una evolución en la cantidad de noticias emitidas que hacen mención alguna del síndrome de Down, o directamente hablan sobre algún aspecto relacionado a él.



Mientras que en los 4 años comprendidos entre el año 1998 y el 2003, el aumento en la cobertura fue casi insignificante, durante el período que le siguió hasta el próximo año analizado (2008) se registró un aumento casi del 53% ( $52/34=1.529$ ), y, de 2008 al 2013 aumentó un 63% ( $86/52=1.634$ ). En términos de cantidad de notas, mientras que en los primeros dos años analizados se emitieron en promedio entre 2 y 3 notas por mes, en 2008 fueron en promedio 5, y en 2013, 7.

¿Cómo saber si esto es realmente relevante? ¿Qué factores me dicen que esta evolución no es simplemente la normal, la que acompaña los paradigmas sobre la integración de las personas con discapacidad a la sociedad de cada período? Es decir, ¿cómo saber si se ofreció suficiente cobertura sobre el síndrome de Down en cada año

analizado? ¿Cuánto sería ‘lo suficiente’? ¿Cómo saber si estos números no traducen, como dice la Agencia Global de Noticias en su texto ‘Medios de Comunicación y discapacidad’, una *‘falta de valorización del tema de la discapacidad como de utilidad y de interés público’*?

Si bien no es posible afirmar un número determinado de notas que representen ‘lo suficiente’, podemos deducir si los números existentes y su evolución suponen una cobertura adecuada o por el contrario deficiente. Para encontrar y elaborar la justificación de este interrogante, me basé en la historia de conceptos que guiaron a los derechos de las personas con discapacidad a lo largo de los años, descrita por el texto mencionado más arriba.

Como ya mencioné en la sección de Antecedentes, la historia de los conceptos pasa por 3 etapas distintas: la de segregación, la de integración, y finalmente la de la inclusión.

Hemos dicho que desde finales del siglo 19 hasta la década de 1940, en nuestro país reinó un paradigma de segregación de las personas que tenían alguna discapacidad. En esos momentos, se las internaba en instituciones cerradas apartándolas de la sociedad. Luego, la sociedad vio que había una posibilidad de ‘redimirlos’ mediante la rehabilitación. Así surgió el paradigma de integración alrededor de los años ’50. El mismo hacía creer a ciertas personas que podían decidir quiénes estaban aptos para insertarse en la sociedad y quiénes no después de haber ido a rehabilitación. Por estas deficiencias internas, el paradigma culminó en uno nuevo que sería el de Inclusión social. La década del ’80 fue la década del cambio: nadie tiene derecho sobre nadie, y todos tenemos derecho a todo.

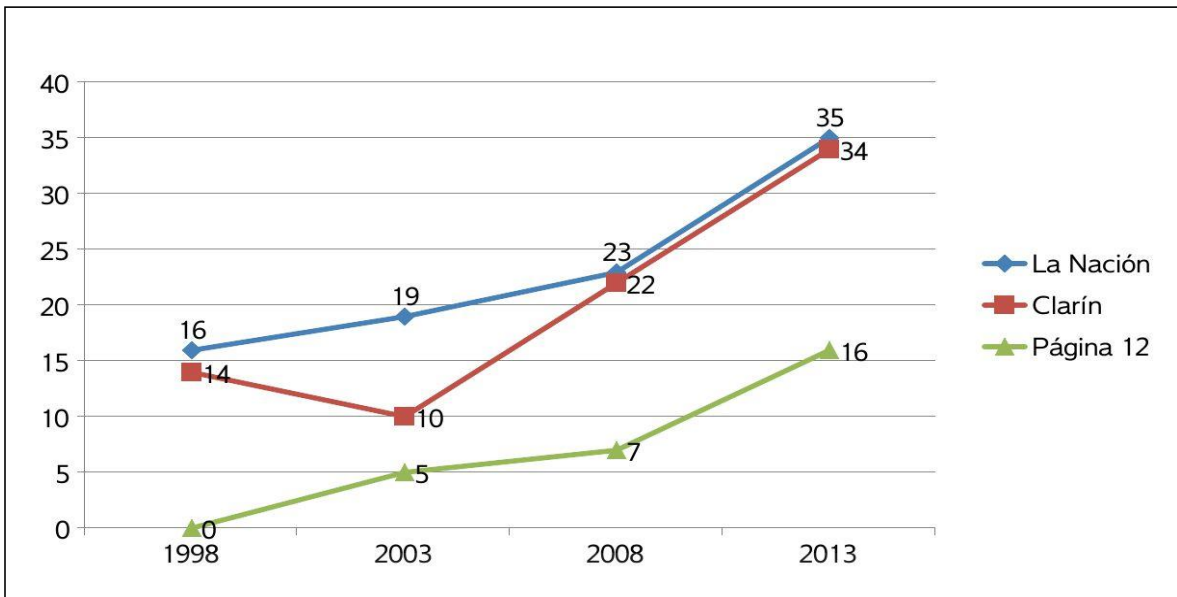
Basándome en esta historia, tiendo a pensar que, si el paradigma de la inclusión comenzó en la década de los ’80, hacia el final de la década del ’90 (casi 20 años después) ya debería ser moneda corriente la mención del síndrome de Down en la agenda de noticias (y más aún si tomamos en cuenta el surgimiento de internet en dicha década, impulsando la comunicación a su máximo nivel). Como dice Demetrio Casado, *“La discapacidad tiene una reconocida dimensión social. En virtud de ella y al margen de concesiones benevolentes o de mercadotecnia con causa, es acreedora de la función informativa”* (Casado, D., 2001, p.26). Siendo un tema de interés social, al igual que cualquier otro que

sale en las noticias, el síndrome de Down debería tener su espacio garantizado en los periódicos. Sin embargo, es recién a partir del 2008 que se nota un aumento de la cobertura sobre dicho síndrome en los diarios.

Como dice Francisco Perujo Serrano, *“La sociedad de la comunicación y de las nuevas tecnologías de la información exige una normalización paralela en el espacio de los propios medios, sin la cual resultan insuficientes todos los esfuerzos realizados desde instituciones, entidades privadas y movimientos asociativos”* (Perujo Serrano, 2001 p.252). De nada sirve instaurar un nuevo paradigma en la sociedad si luego no vamos a unir esfuerzos para que se cumpla. Los medios de comunicación junto a las instituciones que tratan las diversas discapacidades deberían tomarse personalmente la responsabilidad de hacer aplicar dicho paradigma.

Estos hallazgos coinciden con el estudio realizado por la Universidad de Glasgow en decir que la segunda mitad de la década del 2000 es la que ha mostrado un mayor aumento en la cobertura de la discapacidad. Según los autores Briant, Watson y Philo, entre el 2004 y el 2010 ha ocurrido un incremento del 30% en la emisión de dichas notas.

En el gráfico a continuación podemos observar la cantidad de noticias relacionadas al síndrome de Down que ha emitido cada diario en cada año analizado. No olvidemos que se trata de un año completo: en los 12 meses del año 2003, el diario *Clarín* emitió únicamente 10 notas; cuando un tema es furor en la agenda pública y genera audiencia los diarios pueden llegar a emitir más de 10 notas AL MES sobre dicho tema. No quiero decir que el síndrome de Down debería ser tomado como tema sensacional y por ende tener una cobertura periodística exagerada; mi intención aquí es resaltar la diferencia abismal que existe en los diarios entre la cobertura de un tema que les genera audiencia y la cobertura de un tópico que no genera tanto interés pero que de todos modos es de interés general. Un ejemplo es el caso del diario *La Nación*, que cuando aconteció el asesinato de Ángeles Rawson emitieron MÁS DE 50 notas únicamente en el mes de junio.

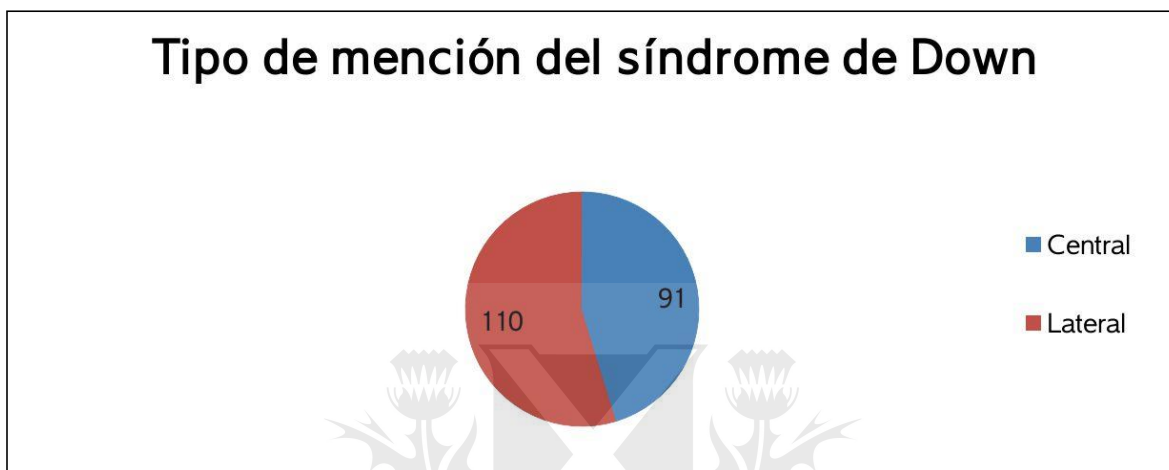


Universidad de  
**San Andrés**



### 3.1.2. Foco central del síndrome de Down

El análisis de 201 notas que mencionan ‘síndrome de Down’ dio como resultado 91 notas que lo toman centralmente, y 110 que lo mencionan lateralmente. Es decir, el 45,3% (casi la mitad) de las notas analizadas hace foco en el síndrome de Down.



El criterio utilizado para determinar si una nota tomaba o no centralmente al tema en cuestión fue, por un lado, ver si incluía alguna alusión en su título al ‘síndrome de Down’, o si el cuerpo de la nota desarrollaba un tema basado en dicho síndrome.

De este modo, por ejemplo, la nota de Clarín a continuación fue codificada como no central (a pesar de que menciona ‘síndrome de Down’ en su cuerpo), mientras que la nota de La Nación que le sigue fue codificada como central, dado que, si bien no incluye alusión al síndrome de Down en su título, relata la historia de una niña con dicha condición que ganó un premio al esfuerzo.

ESCENARIOS 29/08/13 - 15:14

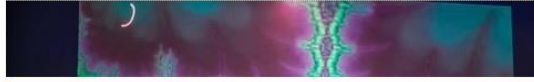
## Pomelo Concerto: delirio psicodélico en el Malba

Los textos del legendario libro que Yoko Ono publicó en 1964, y que Argentina editó por primera vez en español en 1970 a través de Ediciones de la Flor guiaron una opera shock protagonizada por Rob Conlazo y Miguel Tomasin, el infalible dúo de la banda Reynolds

POR M. S. DANSEY

Recomendar < 46

Imágenes |



Twitter | 7

compartir

Reynolds es un fenómeno de por sí. Que Tomasin tenga síndrome de down es un detalle. Que su primer disco haya sido una caja vacía no es más que un guiño al arte conceptual. Ni siquiera el interés que despertaron en la vanguardia internacional –se sabe de los elogios de Beck, Prince y Thurston Moore, el cantante de los Sonic Youth con quien compartieron

Nota de Clarín-29/08/2013

## Premio al esfuerzo

Tweet Me gusta 0 in Share A+ A-

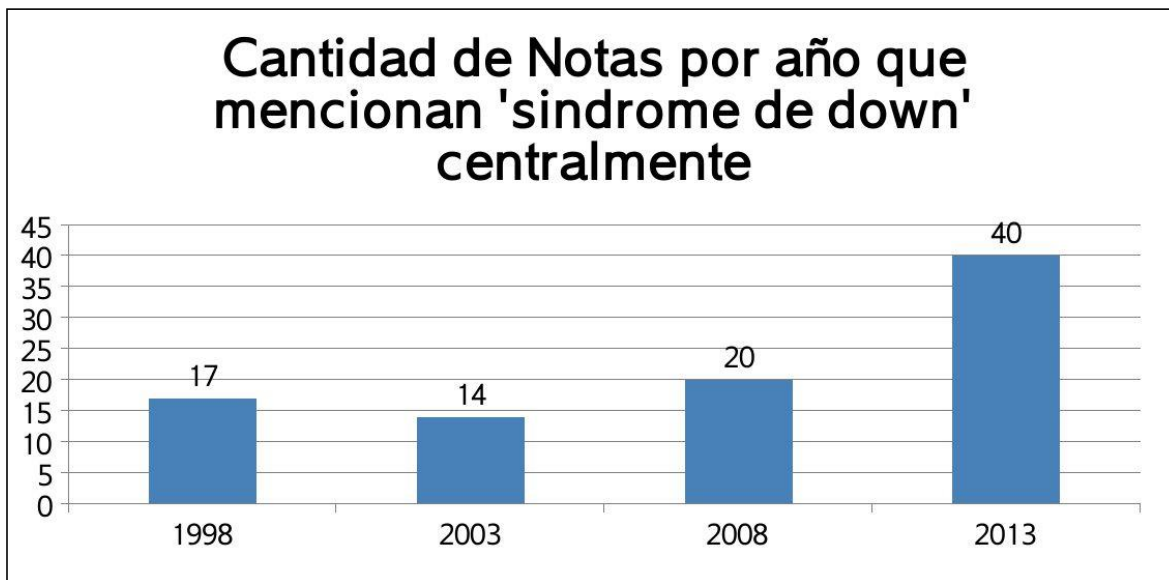


Tiene 10 años, está en el cuadro de honor y su colegio -La Asunción de la Virgen- acaba de premiarla con el Mérito al Esfuerzo.

No es para menos: a María Cecilia del Campo le debe haber costado mucho llegar hasta allí, mucho más que a sus compañeros de grado. Sufre de síndrome de Down, aunque asiste a una escuela

Nota de La Nación-26/10/1998

A continuación observamos que desde el primer año analizado (1998) hasta el último (2013) hubo un aumento significativo de notas que abordan el tema del síndrome de Down como protagonista. Cabe aclarar que en 1998, uno de los diarios analizados (Página12) todavía no existía, por lo que no se han analizado notas del mismo para dicho período. De todos modos, si comparamos el 2003 con el 2013, aun así vemos que sigue persistiendo un crecimiento notable en el tratamiento centralizado del síndrome de Down (casi el triple).



Me parece importante relacionar este fenómeno con el concepto de *framing* que propone Robert M. Entman. “El ‘encuadre’ incluye esencialmente ‘selección’ y ‘prominencia’. Encuadrar significa seleccionar algunos aspectos de una realidad percibida y hacerlos más prominentes en un texto comunicativo, de manera tal de promocionar una definición particular de un problema, interpretación casual, evaluación moral, y/o tratamiento recomendado para cada ítem descrito” (Entman, 1993, p.52-traducción propia). De esta manera, podemos observar que los periodistas de los distintos diarios fueron dando cada vez más espacio al tema del síndrome de Down a lo largo de los años. A partir del año 2008 los diarios empezaron a incluir más recurrentemente en su encuadre de noticias al síndrome de Down, no solo lateralmente sino que también centralmente.

El autor describe que cada encuadre tiene al menos 4 ubicaciones en el proceso de comunicación; estas son: el comunicador (en este caso los periodistas), el texto (la nota periodística), el receptor (todas las personas que leen las noticias), y la cultura (encuadres compartidos por una misma sociedad, exhibidos en la manera de pensar y hablar).

Más adelante en el presente trabajo analizaré si este encuadre resulta positivo o negativo, es decir, si tiende a dar un mensaje de integración o de marginación de las personas con síndrome de Down. “El texto contiene encuadres, que son manifestados por la presencia o ausencia de ciertas palabras clave, frases hechas, imágenes estereotipadas,

*fuentes de información, y oraciones que proveen paquetes de hechos o juicios que refuerzan la temática”* (Entman, 1993, p.52-traducción propia). A partir del análisis de factores como los mencionados por Entman, podré descifrar qué tipo de encuadre ofrecen dichas noticias, y por ende, de qué manera se va moldeando la forma de los receptores de entender la problemática.

*“Encuadrar en cada una de las 4 ubicaciones involucra funciones similares: seleccionar y destacar, y usar los elementos destacados para construir un argumento sobre los problemas y sus causas, evaluación, y/o solución”* (Entman, 1993, p.53)

Pero por lo menos hasta aquí, ya es posible afirmar que los diarios han evolucionado en la cobertura de dicho tema, dándole más espacio y notoriedad.



### 3.1.3. Secciones donde se encuentran las notas relacionadas al síndrome de Down

Para armar el esquema de codificación de secciones no me basé en ninguna investigación previa, sino que lo fui determinando a medida que avanzaba en la lectura de notas que mencionaban ‘síndrome de Down’ e identificaba la relevancia de cada sección. De ese modo distinguí las siguientes categorías: Información general, Sociedad/Comunidad, Ciencia/Salud, Espectáculos, Opinión, El mundo, Política, Cultura, Deporte, Otros (incluyendo economía, tecnología y suplementos varios).

La sección que nuclea la mayor cantidad de notas es, como era de esperarse, ‘Sociedad/Comunidad’; seguida por ‘Información General’ y ‘Espectáculos’. Si bien la categoría ‘Otros’ se lleva gran proporción de las notas codificadas, no creí relevante desglosarla dado que esas notas pertenecen a los más variados tipos de suplementos existentes, incluyendo por ejemplo: ‘al volante’, ‘ciudades’, ‘suplemento mujer’, ‘revista’, etc.



Pero este dato está lejos de ser insignificante, por el contrario, me llamó la atención. Al reflexionar sobre qué significaban los ‘suplementos’ de los diarios llegué a la conclusión de que son aquella parte en la que se ubican todos los temas de nicho, es decir, no centrales y de importancia secundaria. Esto me llevó a pensar que el síndrome de Down sigue siendo representado como una minoría. Como dice la Agencia Global de Noticias, “*Los temas*

*relacionados al universo de las personas con discapacidad mantienen una conexión muy clara con la vida cotidiana y son de interés directo para una gran parte de la población. Deberían merecer una atención diaria y no solo extraordinariamente”* (Agencia Global de Noticias, 2010, p. 36).

La discapacidad en Argentina representa un 7,1% del total de la población; eso significa que casi 3 millones de personas viven con algún tipo de síndrome, enfermedad o trastorno. Además se estima que mundialmente la cifra es 15% (más de mil millones). Estos datos son relevantes para comprender la dimensión del tema en cuestión. La Organización Mundial de la Salud (OMS) dejó en claro que estas cifras van en aumento: *“El número de personas con discapacidad está creciendo. Esto es debido al envejecimiento de la población-las personas ancianas tienen un mayor riesgo de discapacidad- y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a la discapacidad, como los diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales”* (OMS, Resumen Informe mundial sobre discapacidad, 2011, p.8). También, se encargó de concientizar sobre la discapacidad como un asunto compartido por toda la población ya que

*“La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto”* (OMS, Resumen Informe mundial sobre discapacidad, 2011, p.7).

Con esto termino de justificar por qué considero que los diarios deberían incluir tanto al síndrome de Down como a otras discapacidades en el encuadre noticioso del día a día. Es un tema que nos concierne a todos y como tal merece un lugar, o mejor dicho un *no-lugar* en los diarios como cualquier otro tema de actualidad. Las notas sobre personas con síndrome de Down o asuntos relacionados a dicha condición no deberían estar de por sí pre-encasilladas en una sección, ni tampoco deberían ser tomados como ‘nota color’ categorizada como suplemento del diario.

Al fin y al cabo, como dice la Agencia Global de Noticias, *“Antes de todo, es importante que el periodista mantenga los mismos criterios de rigor, espíritu investigativo, sentido crítico, verificación de datos y confrontación de múltiples opiniones que se utilizan*

para elaborar un adecuado material periodístico sobre cualquier otro tema” (Agencia Global de Noticias, 2010, p. 34). Pareciera que hoy en día cuando los periodistas se topan con una nota relacionada a una discapacidad como el síndrome de Down levantan sus barreras críticas para dejar paso al sensacionalismo, la dulzura, la historia de vida, la inocencia. En lugar de eso, podrían analizar conscientemente en qué área del diario encaja más cada nota en particular y aplicar todos los criterios rigurosos explicados por la Agencia Global de Noticias más arriba.

Si miramos las secciones de las notas que toman como foco central el síndrome de Down, notamos que la brecha entre la utilización de la sección ‘Sociedad’ y las demás es aún mayor. Esto refuerza la idea de que cuando la noticia se basa en el un tema sobre síndrome de Down, la opción más intuitiva en cuanto sección es ‘Sociedad/Comunidad’.





### 3.1.4. Tipo de nota

Para establecer los ‘Tipos de nota’ me basé en las ‘intenciones’ del libro de códigos de Pablo del Río que describió en su estudio “La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación” citado en Rius Sanchis y Solves Almela (2010).

Las intenciones posibles de una nota periodística identificadas por Pablo del Río fueron: información, denuncia, peticiones, promoción, solidaridad, reivindicar y mejora. A partir de esto, decidí unificar las intenciones de denuncia y peticiones, y las de promoción, solidaridad y mejora. De este modo, las variantes finales de ‘Tipo de nota’ que utilicé para codificar las notas fueron: Informativa, Concientizadora, Denunciadora, Reivindicadora, y Lateral.

A continuación describiré el significado que le atribuyo a cada variable:

- **Informativa:** es aquella nota que presenta un enfoque objetivo de los hechos; relata los asuntos como son. Notas que ofrecen información sobre temas relacionados al síndrome de Down. Ejemplo de nota codificada como informativa:

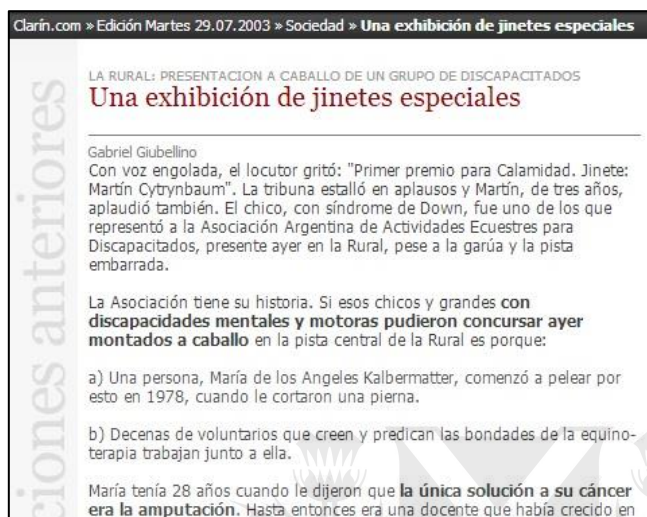


Nota de Clarín-19/07/2013

- **Concientizadora:** son las notas que informan sobre la discapacidad pero con una intención inherente de solidaridad y pretensión de integración. Algunos casos



podrían ser aviso de eventos solidarios, ofrecimiento de datos de dónde poder informarse sobre la discapacidad o recurrir para ayudar, entre otros. Ejemplo de nota codificada como concientizadora:



- **Denunciadora:** son las notas con una actitud de denuncia, de quejas y de peticiones relacionadas al síndrome de Down. Ejemplo de nota codificada como denunciadora:



Nota de Clarín-29/04/2013

- **Reivindicadora/sensacionalista:** son las notas que muestran el lado positivo (un poco exagerado) de la discapacidad. Aquellas que realzan la imagen de la

discapacidad mostrando logros, y creando un enfoque como historia de vida; casi siempre con un poco de sensacionalismo. Ejemplo de nota codificada como reivindicadora:

lanacion.com | Información general

Viernes 20 de marzo de 1998 | Publicado en edición impresa

## Premio literario a un chico con Down

Cualidad: como si dispusiera de una sensibilidad única para observar la vida, la poesía de Martín se destaca entre los niños de su edad.

Comentá 0 Tweet Me gusta 0 Share 8+1

**M**artín Ciaffaroni Castro se destaca entre los niños de su edad. Tiene diez años y varias distinciones obtenidas por sus aptitudes literarias. El síndrome de Down lo acompaña.

Tal vez eso es lo que lo inspira, como si tuviera la posibilidad de indagar por laberintos del imaginario nunca alcanzados y asimilar la vida con sensibilidad única.

Hoy, a las 20, será premiado una vez más por su cuento "El árbol... mi amigo", que superó en distintos certámenes literarios a varios centenares de obras escritas por adultos y por chicos mayores que él.

Esta vez lo reconocerá el Centro de Promoción de las Artes y las Ciencias, que se encarga de promover y difundir a los nuevos creadores. El novel finalista del concurso de cuentos, historias y relatos para chicos y adolescentes recibirá la distinción en la Sociedad de Distribuidores de Diarios, Revistas y Afines, avenida Belgrano 1732.

[Nota de La Nación-20/03/1998](#)

- **Lateral:** son aquellas notas sobre temas que no tienen que ver con la discapacidad pero por algún motivo se menciona la frase 'síndrome de Down' en la nota. Ejemplo de nota codificada como lateral:

**CULTURA & ESPECTACULOS**

LUNES, 27 DE MAYO DE 2013

HISTORIETA > GUSTI, SU LIBRO BASURARTE Y EL PLACER DE LO ARTESANAL

### "Busco ser honesto al dibujar"

Radicado desde hace décadas en Barcelona, el ilustrador argentino vino a presentar en la Feria del Libro su libro más reciente, que utiliza la basura como un punto de partida para un trabajo creativo que va mucho más allá del reciclado de objetos.

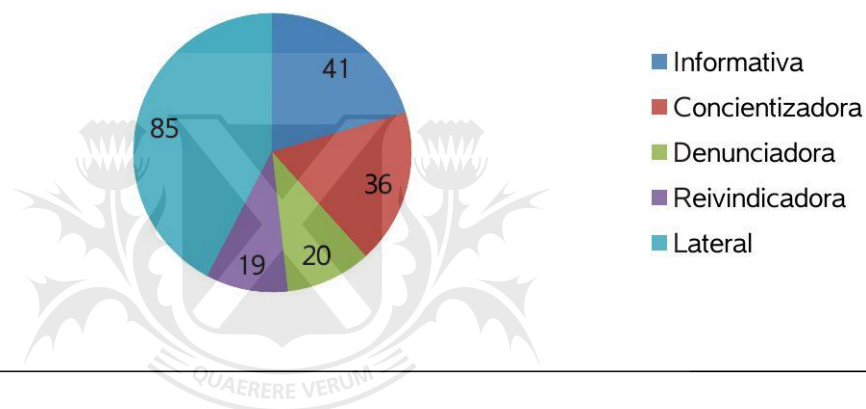
Por Andrés Valenzuela

¿Está Gusti? ¿De verdad?, pregunta un ilustrador en la Feria del Libro. Más tarde, en medio de la entrevista, otro colega, que también oficia de editor, se acercará a saludarlo. Y a la noche hasta Liniers tuiteará contento su foto con él. "Acá me conocen mucho los colegas, pero los lectores no tanto porque me fui a España hace casi 30 años", explica el hombre. Gusti tiene una gorra de lana ligera, aunque no hace frío, viste sencillo y lleva un cuaderno donde dibuja con lapiceras de colores. Mientras funciona el grabador varias veces se tienta y lo abre, lo recorre y lo cierra, conteniendo las ganas de ponerse a trazar ideas y mundos. Cuenta que en este momento es la técnica que más lo seduce. También que su estilo es fruto "de un montón de cosas hechas para sobrevivir" y que se diferencia de sus colegas europeos porque ellos siguen una línea estilística desde que comienzan, y que él la cambió y adaptó a las necesidades del momento. Por eso se resiste a ser definido como un ilustrador que trabaja "con el ordenador", haciendo collages

[Nota de Página 12-27/05/2013](#)

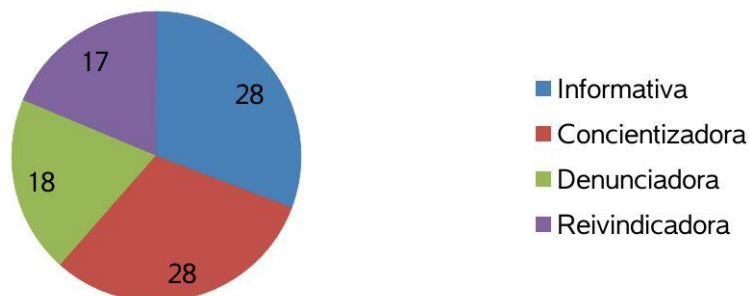
Si bien la mayor cantidad de notas fue codificada como 'lateral', dado que no hablaban centralmente del síndrome de Down, las siguientes dos categorías más populares fueron 'informativa' y 'concientizadora'. Con asombro descubrí que las notas que representan al síndrome de Down reivindicadoramente, es decir, aportándole un poco de sensacionalismo, son las menos.

### Tipo de Nota (de todas las que mencionan 'síndrome de Down' en alguna parte)

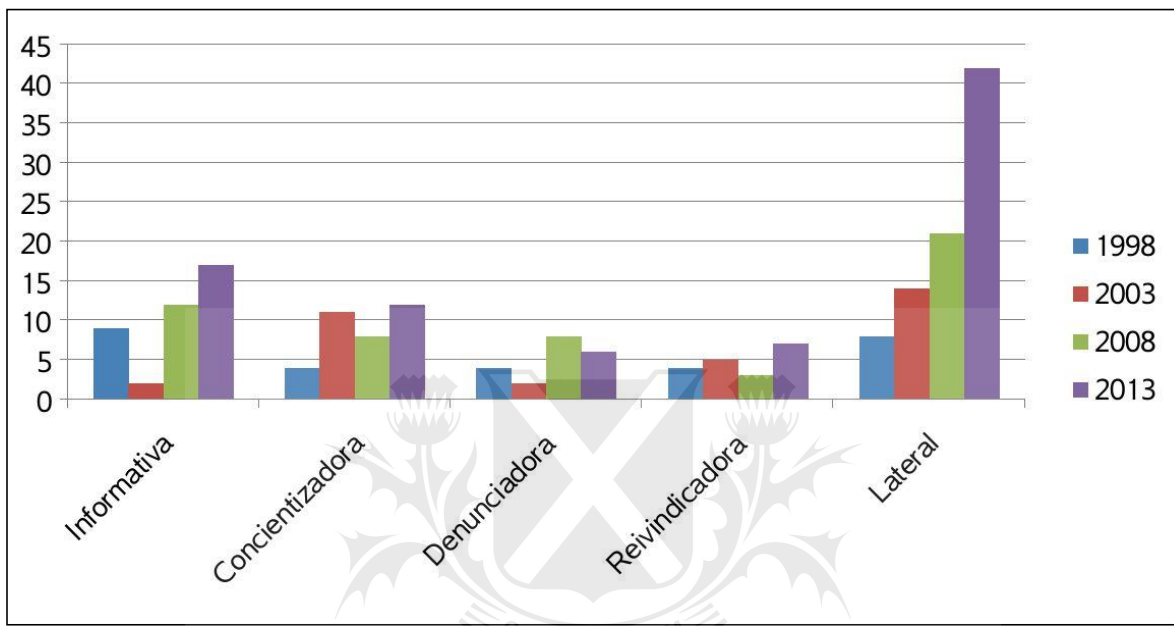


Si quitamos del gráfico las notas que no toman centralmente al síndrome de Down, vemos que las notas Informativas y Concientizadoras continúan siendo las más recurrentes.

### Tipo de nota (tomando únicamente las que hacen foco central en el síndrome de Down)



En el siguiente cuadro podremos observar si la tipología de las notas ha cambiado con el tiempo. Si nos centramos en las variables Concientizadora y Reivindicadora (las que considero más relevantes), detectamos que a medida que pasó el tiempo fue aumentando la cobertura del síndrome de Down con esas intenciones.



Universidad de  
**San Andrés**

### **3.1.5. Infantilización de las personas con síndrome de Down**

Las personas con síndrome de Down tienen una discapacidad intelectual, por lo que algunos aprendizajes les llevan mayor tiempo que el convencional. Además, entre sus características físicas se encuentran la baja estatura y la reducida masa muscular. Todos estos factores tienden a generar en la población una percepción infantilizada de las personas que tienen síndrome de Down. Es decir, existe un imaginario colectivo que tilda a estas personas como ‘niños eternos’ y por ende al referirse a ellos, aunque sean adultos o mayores de edad, suelen utilizar un lenguaje que los categoriza como pequeños. La típica frase empleada es ‘chicos con síndrome de Down’.

Es importante y necesario aclarar que la sociedad no se refiere a personas de 30, 40, 50 años sin discapacidad como ‘chicos’; por el contrario, cuando la persona en cuestión es adulta y tiene síndrome de Down no se duda en emplear términos como ‘chica’, ‘niña’, ‘chiquita’, o cualquier otro que infantilice al sujeto del que se habla.

Para identificar si aparecía un tratamiento infantilizado de las personas con síndrome de Down en las notas analizadas recurrí al contexto. De esta manera, si la nota trataba sobre ámbitos donde acuden los niños como por ejemplo la escuela, la mención de ‘chicos con síndrome de Down’ no era tomada como infantilizadora. Lo mismo si hablaban de bebés. Pero si la nota estaba hablando de las personas con síndrome de Down en general, o de adolescentes, o adultos; las expresiones que tendían a una infantilización fueron consideradas como tales. A continuación, dos ejemplos de notas que toman por ‘chica’ a una adulta con síndrome de Down:

Clarín.com · Deportes · 16/05/13 · 14:37

## El Barsa lucirá en su casaca la tipografía creada por una chica con síndrome de Down

**LIGA ESPAÑOLA** En la Copa Joan Gamper, los nombres de los jugadores del Barsa tendrán el tipo de letra Anna, creada por la joven Anna Vives.

Las camisetas del Barcelona con los nombres escritos en la tipografía Anna. (Captura de Sport.es)

TAGS Barcelona F.C., Andrés Iniesta

0 opiná 4075 shares

El Barcelona llevará a cabo un importante gesto en la próxima edición de la Copa Joan Gamper en agosto. Saldrá a la cancha con los tradicionales colores azulgranas, pero con un detalle en el dorso de sus camisetas: los nombres de los jugadores estarán escritos en la tipografía Anna, creada por una joven con Síndrome de Down.

¿Quién esta muchacha? El sitio **Sport.es** cuenta que se trata de Anna Vives, quien tuvo la idea de crear ese nuevo tipo de letra y llamarla con su propio nombre. La joven -cuenta el portal deportivo español- tuvo la suerte de tener al FC Barcelona a su lado desde un primer momento

Nota de Clarín-16/05/2013

## Como Barcelona, River usará la tipografía de una chica con síndrome de down

Será el próximo miércoles, en la revancha de los cuartos de final de la Copa Sudamericana

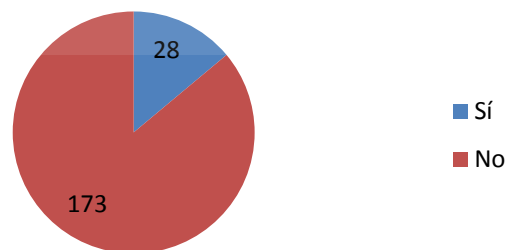
0 Comentá Tweet Me gusta 394



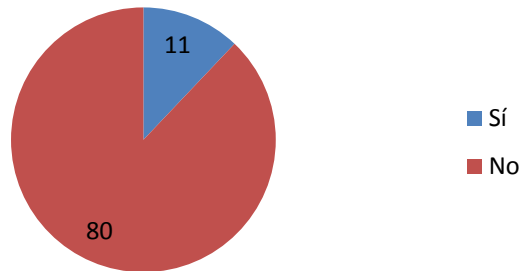
Nota de La Nación-31/10/2013

El análisis de noticias dio como resultado una proporción de notas infantilizadoras mucho menor de la que esperaba. Aun así, existe casi un 15% de notas que utilizan un vocabulario que trata como niños, y por ende como carentes de independencia y autonomía, a las personas con síndrome de Down; y eso es marginar.

### Tratamiento infantilizado de las personas con SD en las notas que lo mencionan lateralmente



## Tratamiento infantilizado de las personas con SD en las notas que lo toman centralmente





### 3.1.6. Lenguaje peyorativo

*“El lenguaje manifiesta el pensamiento y también lo crea. Cómo pensamos es resultado también de cómo hablamos”* (Junta de Andalucía, 2013, Presentación de M.J. Montero Cuadrado)

Para definir todo aquello que sería considerado como lenguaje peyorativo en este análisis de contenido, me basé en diversos manuales y guías de estilo elaborados por instituciones especializadas en la temática; estos fueron: ‘Guía de buenas prácticas sobre personas con discapacidad para profesionales de la comunicación’ (Junta de Andalucía), ‘Medios de Comunicación y Discapacidad: Un aporte para la cobertura periodística sobre inclusión social’ (Agencia global de noticias), ‘Consejos de estilo para tratar a las personas con síndrome de Down en los medios de comunicación’ (ASDRA), ‘Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación’ (Real patronato sobre discapacidad), y ‘Discapacidad y no Discriminación’ (INADI).

*“La primera constante en el tratamiento informativo de la discapacidad es la preferencia por la terminología más efectista. Con ella se abunda en las diferencias, se marcan las distancias y se muestran las debilidades del colectivo. Se buscan etiquetas que marquen una ruptura emocional con el destinatario”* (Perujo Serrano, 2002, p.257). Con esto, Perujo Serrano nos dice que el estereotipo es el primer recurso que se utiliza en los medios de comunicación a la hora de redactar una noticia sobre un tema sensible como es la discapacidad. Aquí pueden existir dos motivos: o lo hacen porque al ser ignorantes en el tema temen emplear un vocabulario que no sea correcto, o bien lo hacen para causar algún tipo de sensibilización en el lector e instarlos a que sigan leyendo esa nota y muchas otras.

*“El sensacionalismo es la repetición, exacerbada e insistente, de un texto con el que se tiende a clausurar el sentido del tema que se quiere tratar y en el que el texto mismo queda atrapado y se reproduce en un circuito cerrado”* (Cervino, M., 2005, p.10). Con esta definición, Mauro Cerbino describe la manera en que los periodistas refuerzan los estereotipos en las mentes de los lectores en lugar de instarlos a que se abran y averigüen más sobre el tema en cuestión. Si los periodistas recurren a estereotipos para referirse a las personas con síndrome de Down, clausuran el sentido del tema; es decir, no permiten que la



audiencia se sorprenda ante un nuevo vocabulario distinto al que tienen instaurado en sus cabezas y por ende no posibilitan el cambio de pensamiento con respecto a dichas personas.

A partir de todos los consejos provistos por cada una de estas entidades, elaboré una tabla de expresiones y vocabulario considerado peyorativo:

<b>VOCABULARIO PEYORATIVO</b>	<b>VOCABULARIO ADECUADO</b>
Discapacitado	Persona con discapacidad
Down	Persona con síndrome de Down
Persona especial	Persona con discapacidad intelectual, con síndrome de Down, con trisomía 21, etc.
Persona diferente	Persona con discapacidad intelectual, con síndrome de Down, con trisomía 21, etc.
Persona normal / Escuela normal	Persona sin discapacidad, Persona convencional / Escuela convencional
Sufre / Padece de SDD	Tiene síndrome de Down
Deficiente	Persona con discapacidad
Minusválido	Persona con discapacidad
Mongólico	Persona con síndrome de Down
Retrasado mental	Persona con discapacidad intelectual

José Luis Fernández Iglesias dice en la Guía de Estilo elaborada por el Real patronato sobre discapacidad que *“En este punto, [se ve] en la obligación de reconocer un inconveniente habitual para que los medios de comunicación adopten una terminología*

*más correcta y positiva para referirse a la discapacidad: la extensión de los términos. Generalmente son palabras compuestas y muy largas, cuando en los medios el tiempo y el espacio es oro”* (Real Patronato sobre discapacidad, 2006, p.34). También, como dice Perujo Serrano: *“En los medios generalistas, la premura de tiempo y la falta de recursos convierte a los informadores en auténticos todo terrenos (...) En esta situación, la utilización de estereotipos compensa la falta de especialización temática”* (Perujo Serrano, 2002, p.257). Aquí reside el problema: los medios de comunicación recurren a estereotipos cuando se ven en apuros y emplear la terminología correcta implica mucho tiempo y espacio. La falta de tiempo no justifica la discriminación, bajo ningún aspecto.

Como ya he dicho, los medios tienen la gran responsabilidad de ser formadores de la opinión pública; y como tales, se ven en la obligación de emplear los términos correctos para evitar todo tipo de marginación de las minorías.

En muchos casos, en la rápida búsqueda de una expresión que no ‘suene’ tan peyorativa, los medios terminan empleando frases como ‘capacidades diferentes’, o ‘niños especiales’. Si bien no suenan negativas, tampoco son positivas. El Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia, y el Racismo (INADI) deja en claro en su Guía de Estilo que

*“Hablar de capacidades diferentes puede llevar a pensar en determinadas características sobresalientes, no habituales, incluso sorprendentes, a la vez que subraya la diferencia partiendo de un criterio de normalidad en cuanto al uso de las capacidades humanas. Por ello, aun queriendo ser inclusiva, resulta ser una expresión que no ayuda a pensar en la diversidad como algo propio del ser humano. Tampoco el concepto de necesidades especiales nos ayuda a pensar en términos inclusivos, ya que, en uno u otro sentido, todos los individuos tenemos necesidades particulares que hacen a nuestra singularidad”* (INADI, 2012, p.28).

Por esto mismo, las expresiones de ese tipo fueron codificadas como peyorativas. Casi un 30% de las notas incluían un lenguaje considerado peyorativo. A continuación, dos ejemplos de notas que incluyen este tipo de lenguaje:

Editorial

## El ejemplo de Martín

Tweet Me gusta 0 Share

Dos hechos de los que informó en los últimos días *La Nación* y que tienen como protagonistas a niños con síndrome de Down revelan tanto las enormes potencialidades de las personas con este tipo de discapacidad cuando reciben una estimulación temprana, como las barreras que muchas veces encuentran en una sociedad todavía dominada en parte por viejos prejuicios y por una lógica que signan la estética y el individualismo.

**Martín** Ciaffaroni Castro tiene diez años y una familia que siempre le transmitió afecto. Su discapacidad mental no le impidió ganar certámenes literarios en los que concursó con niños y adolescentes mayores que él; tampoco soñar, como casi todos los niños de su edad, con compartir un entrenamiento con las estrellas de su equipo de fútbol favorito.

**Victoria**, de sólo cuatro años, también **padece síndrome de Down** y espera a una familia que quiera adoptarla y esté dispuesta a brindarle amor. Sus padres, primero, y su abuela materna, después, la abandonaron por su **condición de discapacitada mental**.

La problemática de las **personas minusválidas**, dentro de las cuales se encuentran aquellas con **deficiencia mental**, fue hace muchos años una cuestión netamente médica; posteriormente, pasó a

Nota de La Nación-22/03/1998

Editorial II

## Aborto: dos decisiones encontradas

Tweet Me gusta 27 Share

El juez de familia Germán Ferrer, de Mendoza, acaba de dictar sentencia protegiendo la vida por nacer, gestada por una menor de 12 años, que fue violada por su padrastro. El juez rechazó el pedido de aborto hecho por la madre de la niña y atendió al "deseo sostenido de la menor de no dañar el feto y asumir, en la medida de lo posible, el desafío de ser madre". El juez aplicó correctamente la Convención de los Derechos del Niño y la Constitución nacional, tras escuchar a la menor madre y respetar la vida del niño por nacer. Además, tomó una serie de medidas de protección para garantizar los derechos de la madre y del niño, incluso apoyo psicológico, educacional, habitacional y alimentario. Dijo, por fin, algo que hemos sostenido a menudo desde estas columnas, y es que si se autorizaba el aborto, la madre "podría haber sufrido un trastorno psicológico irreversible". Totalmente la inversa de lo que suele leerse últimamente en ciertos medios de prensa.

Por cierto que no tardaron en aparecer las críticas de los sectores abortistas, que, en su prédica de muerte, a veces respetan la opinión de los menores y claman por sus derechos, pero cuando la joven madre abraza la vida de su hijo por nacer, prefieren no escucharla. A su vez, la Sociedad Argentina de Ética Médica y Biológica (Saemb) y el Consorcio de Médicos Católicos apoyaron al médico que "defendió la vida del nascituro" y celebraron la decisión judicial.

En cambio, la anterior decisión del mismo juez, de agosto de 2006, cuando autorizó el aborto de una **joven discapacitada mental**, violada por su cuñado, oportunidad en que aplicó el criticable "aborto terapéutico", no merece la misma aprobación. Si bien tal decisión se basa en lo que dispone el Código Penal (artículo 86, inciso 2), corresponde que todo juez anteponga a esa norma el derecho a la vida. La discriminación en contra del hijo de la **discapacitada violada**, frente a la joven madre que nos ocupa, es notoria y demuestra la flagrante inconstitucionalidad de la norma penal en cuestión. Una vida no es más valiosa que otra; la igualdad es un derecho inalienable, sobre todo en casos en que se discute precisamente el derecho a la vida.

Recordemos que la introducción del llamado "aborto eugenésico" se fundó en doctrinas racistas en boga en 1919, y en la ignorancia médica de la época sobre aspectos de la reproducción de **mujeres con discapacidad**.

No hace mucho comentamos el caso de un amparo para la protección del embarazo de una **menor con síndrome de Down**, violada por el enfermero del instituto donde se encontraba internada, que estaba por ser sometida a un aborto por pedido de su madre. Fue promovido por el entonces defensor de menores de la Cámara Civil. **La incapaz** había dado a luz a una niña, perfectamente sana, que fue dada en adopción. Esa niña es hoy una adolescente de 15 años ya, y una vez por año visita al doctor Lucas Aón, juez en lo civil de la Capital Federal, para agradecerle la sentencia que le dio la vida...

Nota de La Nación-22/09/2008

Además, me parece importante hacer hincapié en el concepto de normalidad y el vocabulario que deriva de él. Ninguna expresión que postule una normalidad en detrimento de una anormalidad de las personas con discapacidad es correcta. Las guías de estilo proponen utilizar más bien la palabra ‘convencional’ o el término ‘persona sin discapacidad’ para hacer referencia a aquellos que no tienen discapacidad. Como bien dice José Luis Fernández,

*“La sociedad humana no está formada por un núcleo duro de normalidad al que le salen abscesos laterales, imperfectos e indeseados. La sociedad humana es un entramado complejo compuesto de hombres, mujeres, jóvenes, viejos, sanos, enfermos, de distintas razas, orientaciones sexuales, particularidades físicas, etc. Ese heterogéneo paisaje es la normalidad. Todos, igualmente, seres humanos. Y todos igualmente dotados de derechos, aunque las necesidades de todos no sean idénticas”* (Real Patronato sobre discapacidad, 2006, p.12).



Dentro de las notas que tomaban centralmente al síndrome de Down, un 30% utilizaba ese tipo de lenguaje. Con este cuadro y el que le sigue más abajo podemos observar que la mitad de las notas que utilizaban lenguaje peyorativo tomaban al síndrome de Down como foco central, y la otra mitad solo lo mencionaban en su cuerpo.

Esto nos permite deducir que, por un lado, cuando los periodistas se enfocan particularmente en el síndrome de Down, la cobertura peyorativa no disminuye. Es decir, no por tratarse específicamente sobre el síndrome de Down la nota utilizaba una terminología más correcta de acuerdo con las guías citadas. Por otro lado, cuando las notas

mencionaban lateralmente al síndrome de Down, aun así empleaban vocabulario rechazado por las guías de estilo mencionadas más arriba.

En la sección de análisis de Discurso analizaré en profundidad las palabras y expresiones utilizadas en las notas codificadas para referirse a las personas que tienen síndrome de Down.

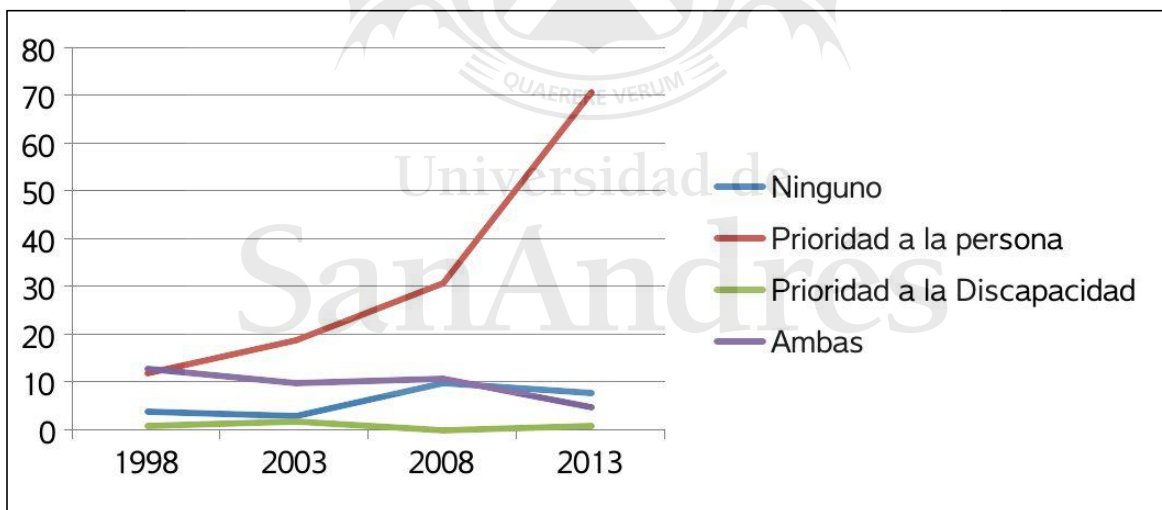


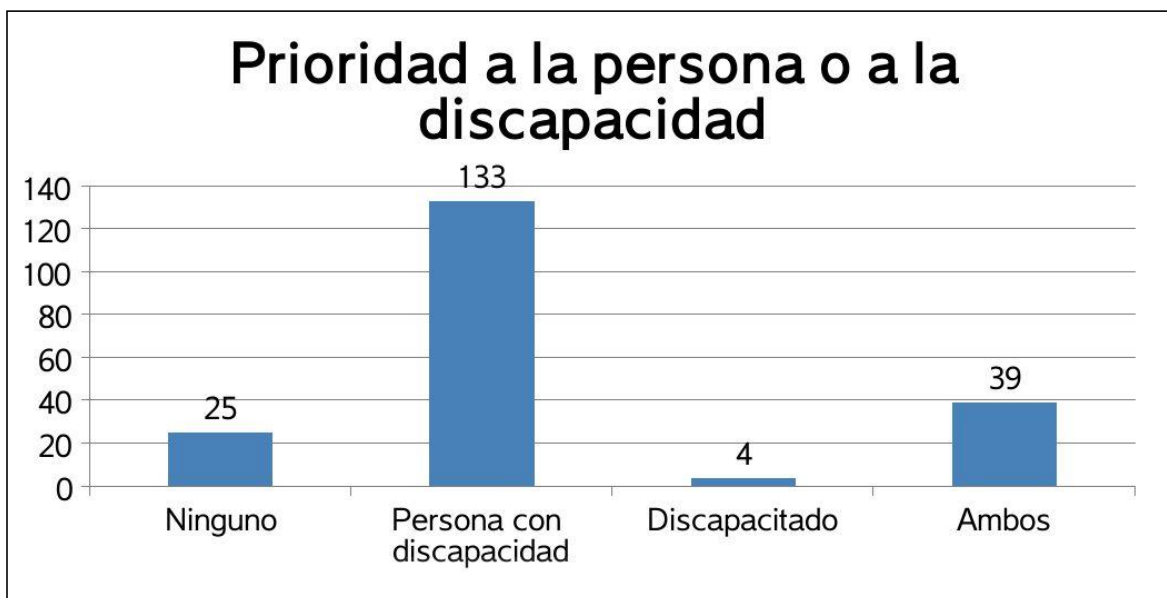
Universidad de  
**San Andrés**

### 3.1.7. Prioridad a la persona o a la discapacidad

En los últimos años se ha experimentado una creciente utilización del término *Persona con discapacidad* en lugar de *Discapacitado*. Las normas de estilo promueven esta expresión dado que pone en primer lugar a la persona, y en segundo lugar a la discapacidad. Como dice la Guía de Buenas Prácticas de la Junta de Andalucía, la Organización de las Naciones Unidas recomienda utilizar *persona con discapacidad* y no a la inversa ya que evita sustantivar lo que en realidad es un adjetivo.

Los cuadros a continuación reflejan la abrupta diferencia entre el empleo de la expresión *persona con discapacidad* y la palabra *discapacitado/a*. Si bien existen otras expresiones que implican poner en primer lugar a la persona antes que la discapacidad como *persona con síndrome de Down*, *persona con discapacidad intelectual*, *persona con trisomía 21*; en esta categoría me focalicé específicamente en el vocabulario directamente relacionado con la palabra ‘discapacidad’.





En el análisis que Penny Wilkinson y Peter McGill hicieron de los diarios británicos comparando la representación de las personas con discapacidad intelectual en el 1983 y el 2001, llegaron a la conclusión de que había un aumento en el uso de expresiones que ponían a la persona en primer lugar antes que la discapacidad.

Este fenómeno también fue descubierto por Inma Rius Sanchis y Josep Antoni Solves Almela en su estudio sobre el tratamiento de la discapacidad en los medios valencianos. Aquí no se comparaba el tiempo, sino que analizaron las noticias emitidas por cuatro diarios hacia el final del 2009 y principios del 2010. Los investigadores encontraron que “(...) en 122 ocasiones primaba la persona, frente a 15 donde la discapacidad era *sustantiva*” (Rius Sanchis y Solves Almela, 2010).

Por lo menos en esta categoría se ve una evolución positiva en cuanto a la cobertura periodística del síndrome de Down. Los medios de comunicación comenzaron a ser más conscientes de la connotación negativa de sustantivar adjetivos relacionados a las personas con algún tipo de discapacidad (‘discapacitado’) y por ende fueron modificando su manera de referirse a dichas personas.

De esta manera constato una de mis hipótesis iniciales: los diarios han comenzado a utilizar efectivamente una terminología políticamente más correcta (persona adelante y discapacidad después) de acuerdo con las guías de estilo citadas.

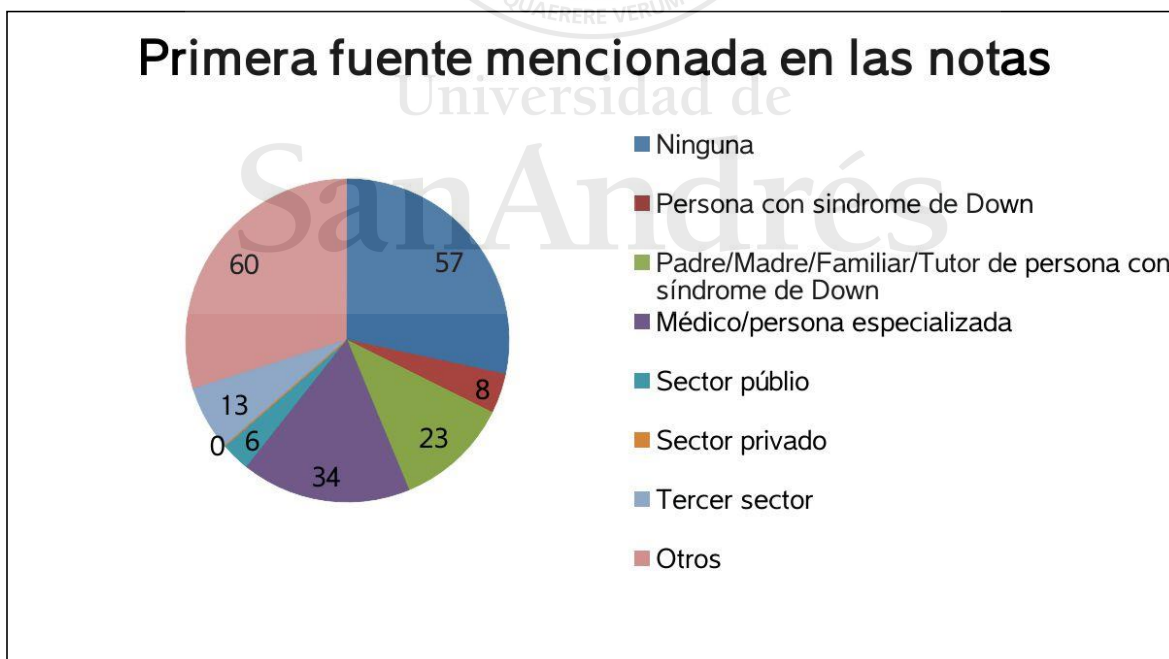


### 3.1.8. Fuentes

La tercera hipótesis planteada en la presente tesis consistía en que los diarios argentinos no favorecen la integración real de las personas con síndrome de Down en sus notas diarias online dado que persiste el tratamiento noticioso infantilizado y la no inclusión como fuentes. Ya hemos visto en la sección de ‘Infantilización’ que si bien el porcentaje de notas que presentaban un vocabulario infantilizador no era muy alto, la infantilización persistía.

Para codificar las fuentes incluidas en las notas fijé un tope de tres. Así, las primeras 3 fuentes que aparecían en las notas fueron incluidas al esquema de codificación, y la 4ta, 5ta, etc. fueron descartadas.

Al observar el gráfico a continuación es fácil constatar la parte final de la hipótesis planteada: un insignificante 4% de las notas analizadas presentaron como primera fuente a una persona con síndrome de Down. El mismo porcentaje de notas presentó como segunda fuente a una persona con síndrome de Down, y un 2,5% la presentó como tercera fuente.



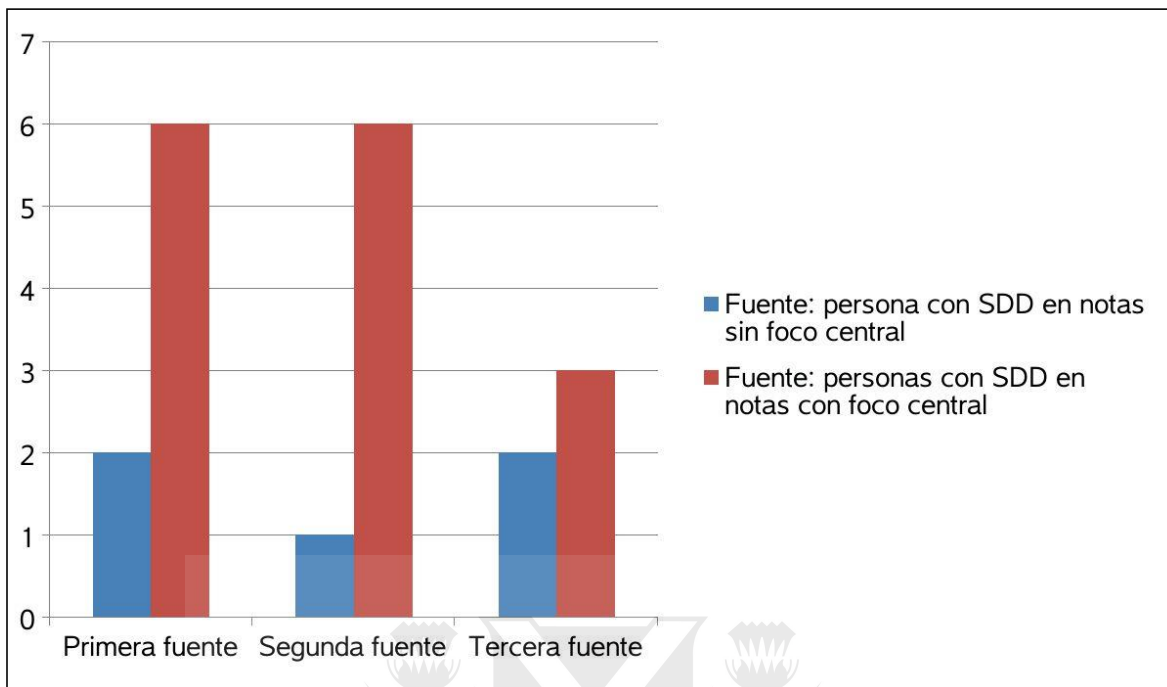
## Segunda fuente mencionada en las notas



## Tercera fuente mencionada en las notas



En el gráfico a continuación vemos si las notas que incluyen a las personas con síndrome de Down como fuentes ponen el foco central en el síndrome de Down o son laterales.



Estos números reflejan casi una atrocidad: de 91 notas que tratan sobre algún tema relacionado al síndrome de Down, sólo 6 citan como 1º fuente a una persona que tenga ese síndrome. Si alguien está hablando sobre algo que concierne a alguien personalmente, o directamente si está hablando de esa persona, es natural que la fuente principal de la nota sea dicha persona.

Como dice la Guía de estilo de la Junta de Andalucía, “Las personas con discapacidad tienen derecho a manifestarse y ser oídas, debiéndose garantizar que sean ellas las que hablen y dejando sólo, en las situaciones que esto no sea posible, la voz a las familias o representantes legales” (Junta de Andalucía, 2013, p.10). No se debe subestimar la importancia de lo que dichas personas tienen para decir, y se debe incluirlas toda vez que sea adecuado. Una vez más, los periodistas deben pasar por los mismos procesos de la construcción de la noticia cuando hablan de deporte o cuando hablan de algo relacionado a este síndrome; eso incluye objetividad y búsqueda y contrastación de fuentes pertinentes.

### 3.1.9. Calidad del mensaje

La calidad del mensaje que emiten las notas periodísticas está determinada por el encuadre que el experto en comunicación le imprime al escribirla. Hemos dicho que el encuadre consiste en una selección de aspectos de una realidad percibida y su consecuente resaltado en un texto comunicativo con el fin de promocionar una definición particular de un problema.

Para definir los distintos tipos de mensaje que una nota podía comunicar me basé en las definiciones de mensajes de integración y de marginación que utilizó Amelia García Moltó en su artículo “Medios de comunicación escrita, discapacidad y empleo”. Según la autora, un mensaje favorable a la integración hace referencia a la normalización, participación o capacidad de los sujetos, y uno tendiente a la marginación hace referencia a situaciones que suscitan pena o miedo hacia los sujetos, o implican su incapacidad.

En muchas notas codificadas no fue posible identificar un mensaje de integración o marginación, por lo que las mismas fueron codificadas como neutras. De entre las restantes, la calidad del mensaje de la mayoría era de integración (75 contra 12 de marginación).



Un ejemplo de notas que consideré que presentaban un mensaje de marginación es el de aquellas que proporcionaban métodos científicos para evitar tener un hijo con discapacidad o síndrome de Down. Si los medios de comunicación tienen la intención de

comunicar las maneras en que se puede prevenir tener un hijo con síndrome de Down pueden encaminar la noticia por otro lado, como por ejemplo, comunicando las causas que llevan a que un hijo nazca con síndrome de Down. De esta manera, las personas podrán deducir por sí solos cómo hacer para evitar que su hijo nazca con este síndrome, y a la vez, la nota no resulta ofensiva para aquellas personas que ya nacieron y tienen síndrome de Down.

El mensaje de marginación puede existir tras una pantalla de integración. La nota que sigue fue codificada como marginadora. Uno podría pensar que por tratarse justamente de la integración de las personas con discapacidad necesariamente la nota tiene un mensaje de integración, pero descubrí que no siempre es así. La manera de contar los hechos incide en la percepción final que el lector tendrá luego de leer la nota. La nota dice, por un lado, que las personas con discapacidad tienen la total capacidad de evolucionar si son aceptadas; pero luego por el otro lado hace referencia a situaciones que suscitan pena o miedo hacia ellas, tal es el caso de la siguiente oración: la llegada de un hijo con discapacidad es un golpe duro para los padres y los demás hijos, provoca temor a la reacción de la sociedad ante un hijo con capacidades diferentes, etc.



Universidad de  
San Andrés

lanacion.com  
Comunidad

Últimas noticias | Secciones ▾ | Edición impresa ▾ | Blogs | LN Data |

HOY | **Violencia escolar** | Elecciones 2015 | Marcelo Tinelli | Feria del Libro | El caso

lanacion.com | Comunidad

Sábado 15 de marzo de 2008 | Publicado en edición impresa

Editorial / Desde la fundación

## Aceptar es sinónimo de integrar

Al celebrarse, el sábado próximo el Día del Niño con Síndrome de Down se destaca el valor de superar prejuicios y el miedo a lo desconocido

En efecto, quien alza a un niño pequeño, quien tiene entre sus manos un pajarito herido, quien ayuda a completar el gesto o el movimiento de quien no puede solo, descubre algo de sí mismo. Descubre que hay un idioma escondido entre palabras y defensas mundanas, un lenguaje oculto que no se enseña fácilmente: el del amor.

La llegada del hijo discapacitado a la familia es un golpe duro para la autoestima de los padres, que aspiran a ser cocreadores de vida, y que ésta sea lo más parecida a la perfección, a veces entendida como narcisismo. Lo es también para los otros hijos, que afrontan con desconcierto la llegada de lo diferente, de aquel que causó el dolor y el llanto inicial de los padres, el temor y la inseguridad frente a la reacción de la sociedad ante un hijo con distintas capacidades. El apoyo de las instituciones, de matrimonios o familias que han pasado por experiencias similares, y la difusión son fundamentales para vivir con normalidad la difícil experiencia del advenimiento de la discapacidad a la familia. La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (Asdra) ha sido un ejemplo en la materia.

Cuando un discapacitado descubre que es aceptado por su familia no sólo evoluciona notablemente, sino que devuelve el ciento por uno. No hay ninguna duda de que la familia se revoluciona cuando la visita la discapacidad, sea por nacimiento o adopción, pero la revolución no

Nota de La Nación-15/03/2008

Además, la marginación también se puede dar en la forma de hacer noticable la noticia, es decir, en la manera de presentarla (con el título). Por ejemplo, la siguiente nota de Clarín fue codificada como portadora de un mensaje de marginación dado que su título lee “Atentaron en Irak dos mujeres bomba con síndrome de Down”. Esto no solo suscita pena sino también miedo hacia las personas con síndrome de Down. La misma nota en La Nación salió con el siguiente título: “Macabro ataque de Al-qaeda en Bagdad”. De esta manera, está claro que no es necesario mencionar en el título el hecho de que las personas que hicieron detonar los explosivos tenían síndrome de Down, el hecho de un atentado terrorista ya es noticable de por sí. Además, al leer ese título sin leer el cuerpo de la nota, el lector nunca llega a descubrir que las mujeres fueron engañadas y en realidad asesinadas (en lugar de ser suicidas).



EL MUNDO



Imprimir



Enviar



Tamaño de texto

ACUAN A AL QUAEDA POR LOS PEORES ATENTADOS EN SEIS MESES

## Atentaron en Irak dos mujeres bomba con síndrome de Down

Llevaban explosivos bajo la ropa, que fueron activados a distancia. Hay 73 muertos.

Al menos 73 muertos y más de un centenar de heridos dejaron ayer dos atentados con bombas en mercados de Bagdad, cometidos por dos mujeres que, según el ejército estadounidense, tenían discapacidad mental. Fue el día más violento en Irak desde que Estados Unidos reforzó su presencia militar hace seis meses.

En el primero de los dos ataques, una mujer se hizo volar con explosivos en el principal mercado de mascotas en el centro de Bagdad, donde **46 personas murieron** y más de 100 resultaron heridas, según la Policía.

Un testigo, que pidió mantener el anonimato, dijo a **AP Television News** que la mujer dijo que tenía aves para vender, y que cuando se reunió gente a su alrededor para verlas, se produjo la explosión. Al parecer, llevaba los explosivos ocultos debajo de la tradicional túnica blanca que vestía, según testigos.

[Nota de Clarín-02/02/2008](#)



### 3.1.10. Más análisis

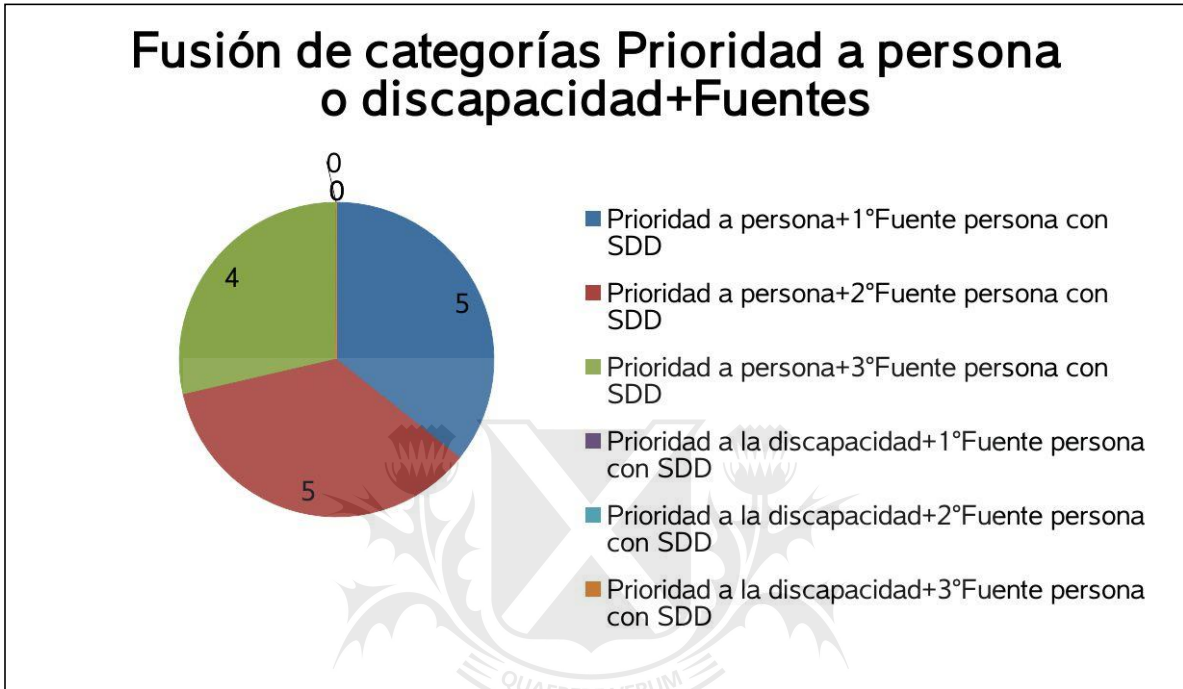
A continuación fusionaré algunas categorías de las codificadas para analizar en profundidad ciertas cuestiones.

El cuadro a continuación sirve para deducir qué tan ligados van el lenguaje peyorativo y la cualidad del mensaje. Como podemos ver, existe una significativa cantidad de notas que a pesar de tener un mensaje de integración, utiliza lenguaje peyorativo. Esto refuerza la creencia de que las personas muchas veces hablan ‘incorrectamente’ sin mala intención, sino que lo hacen desde la ignorancia o la costumbre. Es por este motivo que creo firmemente que los medios deberían informarse sobre todos los temas para poder proporcionar así una cobertura adecuada de cada uno, sin generar inconscientemente ideas negativas en el imaginario del público.



Otro dato interesante es que solo 5 (de 133) de las notas que priorizan a la persona antes de la discapacidad, incluyen como 1º fuente a una persona con síndrome de Down. Existen pocas notas que incluyen como primera voz a una persona que tiene síndrome de Down. Como dice Inma Martín Herrera en ‘El papel de los medios de comunicación en la imagen social de la discapacidad’, una buena información periodística que se relacione al

tema de la discapacidad será aquella que “[ceda] *la palabra al discapacitado para darle la oportunidad de informar en primera persona a la sociedad sobre las necesidades, preocupaciones y asuntos que atañen a este colectivo*” (Martín Herrera, 2006, p.7)



Universidad de  
**San Andrés**

## 2.2. Análisis de Discurso

Como dije anteriormente, me interesaba ver también la percepción que tienen las personas que tienen síndrome de Down y sus familiares sobre la representación que de ellos hacen los medios. Para esto tomé las notas que tienen el síndrome de Down como foco central (91 en total) y además realicé cuatro entrevistas a las personas con síndrome de Down y a sus familiares.

Para esta parte del análisis apliqué cuatro de los 13 campos de unidades léxicas utilizados por Pablo del Río en su estudio *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación* (1986) (extraído del texto de Rius Sanchis y Solves Almela, 2012). Ellas fueron: Categorías conceptuales para reunir todas las maneras en que se hace mención a estas personas, Roles para identificar a qué actividades se los asocia, Tópicos temáticos para descubrir si hay alguna tendencia en los temas cubiertos relacionados al síndrome de Down, e intenciones para analizar el mensaje general de la noticia.

### Categorías conceptuales

Aquí analicé la forma en que se hace referencia a las personas con síndrome de Down en las 91 notas analizadas que toman al tema centralmente. Cabe aclarar que en una misma nota puede haber varias menciones distintas; y que aquellas menciones que se repiten en una misma nota no fueron tomadas en cuenta, es decir, se codificó únicamente la primera aparición. Además, para simplificar el análisis creé 7 grandes categorías que abarcan varios términos que son similares en estructura pero presentan alguna variación; tal es el caso de la categoría ‘Persona adelante, discapacidad después’ que engloba términos como *chico con síndrome de Down*, *adulto con síndrome de Down*, *persona con discapacidad*, *niño con discapacidad*, etc. que tienen la misma estructura pero varía el sustantivo que prima a la discapacidad.

En el cuadro a continuación podemos ver que un 87% de las notas que ponen el foco en algún tema relacionado al síndrome de Down utilizan expresiones que priorizan a la persona antes que a la discapacidad. Por el contrario, únicamente un 27% de ellas ponen en

primer lugar a la discapacidad (ej.: *discapacitado, persona Down*). Esto constata una de mis hipótesis iniciales que planteaba que los diarios en la actualidad utilizan en mayor medida una terminología más políticamente correcta que el pasado. Además, vemos que las categorías de Referencias a las capacidades y Referencias a lo diferente o especial suman entre ambas un 30% de notas que utilizan esas expresiones. Este dato es importante ya que nos demuestra que todavía se cree que la manera indicada para hablar sobre un tema tan sensible como es la discapacidad es hacer referencia a su carácter especial y sus capacidades diferentes. Ya he dejado en claro que los manuales de estilo que utilizo como base de mi investigación discrepan con esta terminología; especiales somos todos dado que cada uno de nosotros es único, y todos somos diferentes dado que no hay una persona completamente igual a la otra.

Por otro lado, un 13% de las notas utilizadas para el presente análisis de discurso hacen referencia al síndrome de Down como enfermedad y a las personas que lo tienen como sufridoras y sujetas a un padecimiento. Nuevamente aquí se presenta una desviación de las normas de estilo propuestas por las entidades especializadas. Los periodistas son formadores de la opinión pública, si desconocen el tema del que tienen que elaborar una noticia deberían primero informarse adecuadamente sobre el mismo. El síndrome de Down no es una enfermedad, por algún motivo se llama síndrome; es una condición que tienen las personas que desde nacimiento tienen un tercer cromosoma en el par 21. Aquella condición les imprime ciertas características distintas como por ejemplo hipotonía<sup>9</sup> muscular, ojos rasgados y orejas pequeñas, entre otros. Además, son más propensos a tener ciertas complicaciones de salud como cardiopatías, problemas en el intestino y en la tiroides; pero esto no significa que sean enfermos. El asunto aquí es que si los medios de comunicación persisten transmitiendo al público que el síndrome de Down es una enfermedad tienden a generar un temor en el inconsciente de la sociedad que puede llegar a pensar que es contagioso.

Como hablamos es como pensamos, y como pensamos es como actuamos. Si pensamos que aquella persona es enferma, lo primero que se nos viene a la cabeza es que una enfermedad puede ser contagiosa. Además es probable que la población adopte una

---

<sup>9</sup> Hipotonía es la disminución del tono muscular.

actitud de pena hacia aquellos que creen ‘enfermos’. Esto es incorrecto, las personas que tienen síndrome de Down no sufren ni padecen ningún problema de por sí; y en el caso que haya algún individuo particular que lo sufra, es un caso particular justamente y no existe razón para generalizar eso. Como todos, los niños, jóvenes y adultos que presentan el síndrome de Down tienen distintos niveles de capacidades en distintos aspectos de la vida cotidiana.

Por último vale la pena mencionar que, si bien poner a la discapacidad adelante (*discapacitado, down*) y tratar al síndrome de Down como una enfermedad (*enfermo, padece, sufre, etc.*) son maneras peyorativas de tratar a estas personas existen 4 notas de las analizadas que incluyen un vocabulario marcadamente más peyorativo. Las expresiones que utilizaron son: *personas minusválidas, impedido, incapaz, portadora de ese mal, niños eternos*. Esta terminología directamente reduce a las personas con síndrome de Down al nivel de lo insignificante. Con estas expresiones los diarios están comunicándole a la sociedad que aquellas personas que presentan este síndrome son menos válidas, menos pudientes, menos capaces, malos, y eternamente infantiles. Más allá de ser discriminador, es denigrante.



Universidad de  
San Andrés

Categoría general	Términos	Cantidad de notas que tienen menciones de cada categoría
<p><b>Persona adelante, discapacidad después (Persona+con... / Persona+tiene...)</b></p>	<p>Un chico con SD, chica con SD, un chico con Down, chicos con discapacidades intelectuales, chicos con discapacidad intelectual, el chico que nace con SD, chicos que presentan SD, chicos y grandes con discapacidades mentales, chicos que tienen un problema de aprendizaje, chicos con diversos tipos de discapacidad, niños con SD, niños con discapacidades, niña que tiene SD, niños adolescentes y adultos con discapacidad, niños con discapacidad mental adolescente que tiene SD, niños adolescentes y adultos con alguna discapacidad, personas con discapacidad mental, personas con discapacidad, persona con trisomía 21, personas con alguna discapacidad jóvenes con SD, hermano con SD, jóvenes y adultos con discapacidad, bebé con SD, hijos que tienen SD, adulto con discapacidad, músico con SD, intérpretes con SD, hijos nacidos con un fallo genético, mujeres con discapacidad mental, artistas con discapacidad, hija con SD, mujeres con discapacidad, menor con SD, hijos Down, tenían discapacidad mental, mujeres con retraso mental , nacieron con SD, miembro con discapacidad, europeo con SD, adultos con SD, primera concejal con SD, nena con SD, nene platense con SD, alumnos con discapacidades, nació con SD, jóvenes con discapacidades, nace con este trastorno, personas con este síndrome, nene platense con SD.</p>	<p>79</p>

<b>Discapacidad adelante</b>	Discapacitados, joven discapacitado, chicos discapacitados, chicos down, nena down, niño discapacitado, personas discapacitadas, baterista Down, hijo discapacitado, alumna Down, chica discapacitada, chico Down argentino, menor discapacitado.	25
<b>Referencia a las capacidades</b>	jóvenes con capacidades distintas, alumnos con diferentes capacidades, personas que presentan distintas capacidades, chicos con capacidades especiales, chicos con capacidades especiales, hijos con diferentes capacidades, alumno con capacidades diferentes, jóvenes con capacidades diferentes, personas con capacidades diferentes, chica con capacidades diferentes, gente con capacidades especiales, alumnos con capacidades especiales, actores con aptitudes especiales	15
<b>Referencias a lo diferente o especial</b>	El chico diferente, chicos con necesidades especiales, chicos especiales, chicos con necesidades educativas especiales, el niño diferente, niños con necesidades educativas especiales, niños con necesidades especiales, niños y jóvenes con necesidades educativas especiales, personas con necesidades especiales, hijos diferentes, persona con necesidades especiales, persona diferente, jinetes especiales, actores con aptitudes especiales, jóvenes con necesidades especiales, personas con necesidades especiales.	14



<b>Relación enfermedad/sufrimiento</b>	a Sufre SD, joven que padece SD, personas que padecen alguna discapacidad, padecen SD, quienes sufren otras discapacidades, chico afectado por este síndrome, afectada por esta dolencia, niños que padecen algún trastorno como SD, hermanos que padecen SD, afectada por esta dolencia.	12
<b>Otras menciones peyorativas</b>	personas minusválidas, el impedido, la incapaz, portadora de ese mal, niños eternos.	4
<b>Otras menciones sin referencia alguna a la discapacidad</b>	la niña, la pequeña, la nena, el joven, los jóvenes, la joven, estos chiquititos, el chico, la chica, la niña, el niño, la menor, el pequeño, la menor, joven catalana, esta muchacha, adolescente simpático, las criaturas, estos chicos	21

## Roles

En cuanto a los roles que se les atribuye en las notas a las personas con esta discapacidad, el más recurrente es el de *alumno* seguido por el de *actor*. En la sección de tópicos temáticos veremos que esto se debe a la elevada cantidad de notas que tratan sobre la inclusión escolar. En cuanto al rol de actor, muchas de las notas trataban sobre obras de teatro que incluían en su elenco a personas con síndrome de Down o directamente era totalmente compuesto por ellas. Es claro que hay una marcada tendencia de las personas con síndrome de Down hacia el lado artístico, además de que la actuación sirve para el desarrollo y estimulación de los mismos. Estos roles están cargados de una aspiración a la inclusión en el sistema.

Los roles fueron extraídos textualmente de las noticias. En el cuadro a continuación se listan todas las maneras en que los periodistas hicieron referencia a las actividades que definen a los protagonistas de las notas. Si observamos vemos que en varios casos se atribuyeron roles exagerados en adulación; tal es el caso del *novel finalista*, *el decoroso granadero* y *el patito afectuoso* (ambos haciendo referencia al nombre de sala que le tocó

en la escuela), *fanático futbolista*, y *apasionado maratonista*. Luego hay tres roles que los discriminan tildándolos de niños: *los pequeños por excelencia*, *los infinitamente expuestos por su inocencia raigal*, y *los niños eternos*.

Además hay dos atribuciones de roles de *pacientes*, haciendo énfasis en el carácter de enfermedad del síndrome de Down que, ya dijimos, es incorrecto. También hay dos notas que relatan los hechos de dos mujeres con síndrome de Down engañadas para ser detonadas en lugares públicos sin su consentimiento, y les atribuyen el rol de *atacantes suicidas*. Ese rol tiene una connotación negativa ya que inspira miedo hacia las personas con este síndrome. Los periodistas deberían tener cuidado al momento de atribuirles roles a las personas con alguna discapacidad ya que es una situación frágil donde un mal entendido puede retroceder en el camino que se viene construyendo hacia la inclusión social de estas personas.

ROLES	OCURRENCIAS
alumnos	12
actor	5
pacientes	2
protagonista	2
artistas	2
individuo	2
atacantes suicidas	2
miembro	2
concejala	2
autora	2
educadora ambiental	2
el novel finalista	1
residentes	1
decoroso granadero	1

patito afectuoso	1
manifestantes	1
caminantes	1
escolta	1
participantes	1
músico	1
jinetes	1
intérpretes	1
abanderado	1
diplomado en magisterio	1
deportistas	1
fanático futbolista	1
apasionado maratonista	1
filósofo y vocero del grupo	1
los pequeños por excelencia	1
los infinitamente expuestos en su inocencia raigal	1
marginada	1
niños eternos	1
auxiliar del administrativo	1
estudiantes	1
edil	1

### **Tópicos temáticos**

Como mencioné en la sección anterior, uno de los tópicos más populares en las notas es el de *Integración escolar*. Éste comparte el Top 5 con temas como *Superación*, *Inclusión social*, *Solidaridad* y *Avance científico*. Decidí establecer esas categorías más

generales para que abarquen todas las notas que hacían referencia a situaciones similares, por ejemplo las situaciones donde las personas con síndrome de Down rompían cualquier tipo de barrera y lograban realizar determinada actividad/acción fueron codificadas bajo el tópico temático de Superación. De este modo, títulos como *Le ganó al síndrome de Down: es bachiller y mejor compañera*, *Asumió en España la primera concejal con síndrome de Down*, *El chico que rompió un mito* y *Un día en la vida de Juan Martín Castillo Pavlovsky* fueron integrados bajo esta categoría. Cabe aclarar que algunas notas fueron codificadas en más de un tópico, por lo que si sumamos todas las ocurrencias nos va a dar como resultado más de 91 (cantidad de notas analizadas en esta sección de discurso). Tal es el caso de aquellas notas que además de tratar sobre la superación de barreras por parte de la persona con discapacidad, también hacían referencia a un avance significativo en la inclusión social por ejemplo.

Tópicos temáticos	Ocurrencias
Superación	13
Inclusión social	12
Inclusión escolar	10
Solidaridad	8
Avance científico	8
Belén duran	5
Día de la discapacidad	3
Innovación tecnológica para desarrollo y estimulación	3
Denuncia por decisión del juez sobre violación de una joven con SD	3
Premiación a persona con SD	2
Derechos de personas con SD	2
Publicidad oreo	2
Inclusión laboral	2

Ataque suicida de mujeres con SD	2
Denuncia por negación de cobertura médica a nena con SD	2
Historia de vida de personas con SD	2
La presidente emocionada por hablar con un chico con SD	2
Video sobre niño con SD y su perra furor online	2
Tipografía Anna para camisetas de River y Barcelona	2
Nota escrita por educadora ambiental con SD	2
Denuncia por discriminación en boliche a un grupo de jóvenes con SD	2
Adopción de una nena con SD	1
Desaparición de un nene con SD	1
Aniversario ASDRA	1
Manifestación por la inclusión de las personas con discapacidad	1
Búsqueda de familia de joven con SD perdido	1
Denuncia por video en You Tube discriminando a un chico con SD	1
Denuncia por cirugía estética a niños con SD	1
Denuncia sobre imagen discapacidad en medios	1
Denuncia sobre persistencia de tabúes de discapacidad	1
Sobre relación de dos personas con SD	1
Concientización	1
Día del SD	1
Catástrofe de Rosario	1

## **Intenciones**

Si bien ya analicé la categoría de intenciones en el análisis de contenido (Tipo de nota), vale mencionar algunos aspectos más, relacionados a su importancia en el discurso periodístico. Las notas incluidas en la muestra podían tener una intención de informar, concientizar, denunciar, o reivindicar. La intencionalidad que se le da al lenguaje puede modificar el significado de muchas palabras. Si sabemos que una nota está tratando de concientizar o informar sobre el síndrome de Down tendemos a creer que el vocabulario que la misma emplea es el adecuado, dadas sus intenciones. Además, los periodistas deben ser muy cuidadosos a la hora de relacionar intención y vocabulario ya que por ejemplo, en el caso de estar redactando una nota denunciadora sobre algún aspecto relacionado a la marginación de las personas con síndrome de Down, si el vocabulario que se emplea es incorrecto y tiende a generar pena o miedo hacia estas personas; todo nuestro mensaje se verá trastornado.

Cuando el tema en cuestión sea una discapacidad, y más específicamente el síndrome de Down, los periodistas deberán tener un cuidado especial al transmitir la intención de la nota mediante vocabulario y contexto.

Universidad de  
**San Andrés**

### 3.3. Análisis de Entrevistas

Con la intención de descubrir cómo las personas que están directamente relacionadas al mundo del síndrome de Down se referían a ellos mismos y cómo se tomaban el tratamiento noticioso existente sobre el tema, realicé 4 entrevistas a personas con síndrome de Down junto a su padre o madre (en ocasiones ambos presentes). Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 1h30min y consistieron de un cuestionario de 11 preguntas seguidas por una breve actividad. La actividad se basaba, para los padres, en analizar una nota emitida por un diario en 1998 y detectar la intención general de la misma (positiva, negativa) y, de haber, el vocabulario que no resulte agradable; y para los hijos con síndrome de Down la actividad consistió en una serie de expresiones relacionadas a las personas con este síndrome y ellos debían marcar las que no les agradaban. Esas expresiones fueron extraídas de las notas codificadas para el análisis de contenido; algunas de ellas fueron: *Pedro tiene síndrome de down, Pedro es down, Pedro tiene una discapacidad, Pedro es discapacitado, Pedro sufre de síndrome de Down, Pedro es especial, etc.*

Para mi sorpresa, no solo en los ejercicios finales, sino también durante la charla de la entrevista, detecté que las personas con síndrome de Down y sus familiares hacían uso de vocabulario peyorativo sin darse cuenta. A pesar de estar hablando sobre ese tema en particular (cómo las noticias hablan sobre esta condición) aun así cometían lo que se consideran errores de vocabulario por los manuales de estilo sobre terminología de discapacidad.

A continuación vemos un cuadro con expresiones recurrentes en sus discursos que resultan peyorativas pero fueron empleadas de todos modos.

<b>Expresiones incorrectas o peyorativas utilizadas por ellos mismos y sus padres</b>	<b>Motivo por el cual son peyorativas o incorrectas</b>
Discapacidad mental	El síndrome de Down es una discapacidad intelectual, no mental. La discapacidad mental es una enfermedad, el síndrome de Down no lo es.
Alumnos/personas/maestros comunes	Resulta peyorativo referirse a las personas sin discapacidad como lo normal o



	común; y por ende a las personas con síndrome de Down como lo anormal y no común. Somos todas personas.
Chico especial	Cada uno de nosotros es único e irreplicable, por ende somos todos especiales. Los manuales de estilo dicen que el término ‘especial’ en estos casos tiene connotación negativa por su intención de remarcar una diferencia.
Chico discapacitado	Antepone la discapacidad a la persona. El término correcto es chico con discapacidad.
Chicos con problemas	Connotación negativa. Provoca temor hacia esas personas que son problemáticas y por ende marginación.
Chico down	Antepone la discapacidad a la persona. El término correcto es chico con síndrome de Down.
Parejita de chicos que viven solos	Si son dos personas que viven juntos y solos, son adultos. Infantilización.

La única expresión utilizada por los diarios reiteradas veces pero que no apareció en los discursos de las personas directamente relacionadas al síndrome de Down es aquella que los toma como sufrientes y enfermos. Por el contrario, en la actividad final donde los padres tenían que leer una nota, en todos los casos detectaron como errónea y peyorativa la expresión que decía *sufre de síndrome de Down* (pero no detectaron por ejemplo el término *deficiente*). Además, cuando se les preguntaba sobre si alguna vez se habían sentido ofendidos por el vocabulario, la palabra por excelencia que todos consideraban peyorativa fue *mongólico* (en este caso no haciendo referencia particular a las notas escritas de los diarios).

Por otra parte, todos los padres llegaron a la conclusión de que hoy en día existe una mayor cobertura mediática sobre las personas con discapacidad y de más calidad, pero que, aun así, no es suficiente. Varios de ellos coincidieron en decir que en muchas ocasiones se utiliza a sus hijos como una estrategia de marketing, y que además se muestra un solo lado de la situación: la de ángeles buenos y sonrientes, todos iguales. *“Todos los chicos de todas las familias normales, entre comillas, son diferentes, y no participan de un mismo colectivo. Entonces hay una discriminación general que ya forma parte del espíritu del*

*hombre. Y se extiende a todos los estamentos: es como si viviéramos en familias con chicos rubios, familias con chicas bajitas, y no se puede vivir así”* (Germán, padre de Pedro con síndrome de Down).

El hecho de que las mismas personas que se encuentran inmersas en el mundo de la discapacidad empleen expresiones que hacen referencia a ellos de manera peyorativa nos dice algo importante: por un lado, no se le podrá exigir demasiado al periodista que redacta una nota sobre el síndrome de Down que utilice un vocabulario correcto mientras que las personas mismas con dicho síndrome no lo utilicen; por otro lado, nos da cuenta del nivel de penetración mental que tienen los medios de comunicación, llegando al punto de introducir y perpetuar los estereotipos en las mentes de la sociedad incluyendo las de aquellos que deberían bregar por la erradicación de los mismos.



Universidad de  
**San Andrés**

## 4. Conclusiones

*“Los medios de comunicación social tienen un poder de influencia por todos conocido, son magníficos instrumentos de cambio, transmisores de conocimientos, palestras de debate, etcétera. Tan sólo basta emplearlos para que las distancias desaparezcan, los ríos vadeados con facilidad, los montes penetrados sin mayor esfuerzo, para transitar por donde el asfalto termina, para llegar hasta donde está el hombre de campo, para encontrar a los centenares de miles de personas con discapacidad de las zonas rurales que, en equiparables oportunidades, deben participar del desarrollo pleno de su comunidad” (Rojo Vivot, A., 2002, p. 172)*

Para concluir, en primer lugar veré si cada una de mis hipótesis pudo ser comprobada o refutada; y en segundo lugar propondré un posible curso de acción sobre aspectos relacionados con el síndrome de Down que todavía carecen de un manejo y atención adecuada.

**H1: Los diarios argentinos han aumentado la cantidad de cobertura periodística sobre las personas con síndrome de Down.**

El análisis de contenido realizado nos permitió comprobar que las notas que hacen referencia central o lateral al síndrome de Down han aumentado en cantidad en relación a años anteriores. Es interesante la visión que ofreció uno de los padres de una joven con síndrome de Down en una de las entrevistas al decir que a partir del lanzamiento de la serie de televisión ‘Life goes on’ en 1989, donde el protagonista ‘Corky’ tenía este síndrome, se comenzó a dar un cambio en la opinión pública. De a poco se comenzó a dar una mayor apertura relacionada al síndrome de Down y a la discapacidad en general. El simple hecho de que la gente *hable* sobre algo relacionado a esta condición como por ejemplo una serie de TV sirvió de puntapié inicial para una mayor concientización del tema. Es claro que no atribuyo la presente situación de inclusión social a una serie de televisión, pero eso sumado a los esfuerzos realizados desde las organizaciones reguladoras de derechos humanos fue cambiando poco a poco el paradigma. Hablar es hacer existir, lo que no se habla pasa desapercibido, no existe. El surgimiento de los medios de comunicación de masas fue otro factor importante en este camino hacia una sociedad más inclusiva: las nuevas posibilidades de interacción y por ende de intercambio de información fueron permitiendo que el mundo hable cada vez más sobre temas (antes tabúes) relacionados a la discapacidad y reformule sus pensamientos.

Nuevamente hago eco en este trabajo de las palabras de María Jesús Montero Cuadrado, cuando dice que *“El lenguaje manifiesta el pensamiento y también lo crea. Cómo pensamos es resultado también de cómo hablamos”* (Junta de Andalucía, 2013, p.7). La autora da a entender aquí que al corregir el lenguaje relacionado a la discapacidad se modificarán los estereotipos que persisten en la mente de la sociedad y que hacen que siga habiendo marginación y discriminación en algunos aspectos de la vida cotidiana.

**H2: Los diarios argentinos utilizan una terminología políticamente más correcta (*persona con discapacidad* en lugar de *discapacitado*) en la actualidad en relación con el pasado.**

A partir de ambos análisis (contenido y discurso) pude concluir que efectivamente los diarios argentinos online utilizan más una terminología basada en la fórmula ‘persona con...’ en la actualidad en comparación con el pasado. Además, esta creciente utilización de expresiones políticamente más correctas va acompañada de un decrecimiento en el empleo de las expresiones que anteponen la discapacidad el individuo (*discapacitado, down*).

Este hecho nos muestra que la población, y en particular los profesionales de la comunicación, han hecho un esfuerzo con el correr de los años por adoptar una terminología que no resulte ofensiva para ciertos grupos de la sociedad. Pero cabe aclarar que el esfuerzo se agota en esa fórmula. Pareciera que se puso ‘de moda’ el emplear correctamente el término *persona con discapacidad* pero no sucedió lo mismo con las expresiones que relacionan al síndrome de Down con una enfermedad y con un carácter infantilizado, ni con las que toman a las personas con discapacidad como especiales y diferentes. Esto significa que el periodismo no está completamente profesionalizado; porque, de ser así, harían sus máximos esfuerzos por informarse correctamente sobre los términos existentes y actualizados para referirse a los grupos sociales menos representados.

Sin embargo, también es cierto lo que dice José Luis Fernández Iglesias:

*“En la mayoría de las ocasiones no se pretende despreciar conscientemente, sino que forma parte de la cultura, de centenares de años definiendo los miembros de este colectivo como seres inferiores. Y podemos empezar por los responsables de legislar que ha utilizado y siguen*

*utilizando un lenguaje que nos coloca en la categoría de lo 'no normal', siguiendo por los medios de comunicación que perpetúan esta imagen y acabando por las propias personas con discapacidad y muchas de sus organizaciones representativas que utilizan ese mismo lenguaje discriminatorio.* (Fernández Iglesias, J. L., 2006, p.20)

En general, las personas no suelen darse cuenta que con su manera de hablar o escribir están marginando a determinadas personas de la sociedad. Como mencioné en el apartado anterior (análisis de entrevistas) incluso las mismas personas con discapacidad o sus familiares utilizan expresiones consideradas incorrectas por los manuales de estilo. Esto se debe a que estamos moldeados por un *habitus* (Bourdieu, 2007) que influye en nuestra percepción del mundo. Pierre Bourdieu emplea este término para describir la manera que tienen los miembros de una sociedad de actuar guiados por el modo de percibir las cosas que han heredado como participantes de ese colectivo. *“Los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen habitus, sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas a funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones (...)”* (Bourdieu, P., 2007, p.86). La persistencia de estereotipos en el lenguaje empleado por los mismos protagonistas de la discapacidad y sus familiares demuestra que no es fácil que la sociedad cambie la manera que tiene incorporada de dirigirse a las personas con alguna discapacidad. Todo logro conlleva una dosis de esfuerzo.

### **H3: Los diarios argentinos no favorecen la integración real de las personas con síndrome de Down en sus notas diarias online: continúan excluyéndolas como fuentes de información y persiste el tratamiento noticioso infantilizado.**

Mi tercera hipótesis puede ser constatada dado que por un lado la inclusión de las personas con síndrome de Down como fuentes en notas que tienen que ver específicamente con ellos es totalmente insignificante; y por el otro lado persiste la caracterización de estas personas como chicas, niñas e inocentes. Cabe mencionar que esta segunda parte se dio en un número mucho menor del que esperaba, pero aun así no deja de persistir el tratamiento infantilizado. Así como se generalizó el uso de la expresión que antepone la persona a la discapacidad, se podrían erradicar las referencias a las personas con síndrome de Down que

atenten contra su imagen independiente y auto-suficiente. Con el lenguaje no solo podemos integrar sino también incentivar. Al fin y al cabo, una sociedad con menos discriminación y más auto-superación es una sociedad mejor.

Además, el hecho de que persista su exclusión como fuentes principales connota desvaloración. Si los periodistas no incluyen como protagonista de la historia a aquella persona de la que se está hablando significa que no la consideran lo suficientemente importante/pertinente/útil/valerosa para ser incluida. Para la realización de una pieza periodística de calidad, es necesario que los profesionales de la comunicación recurran al mismo procedimiento que aplican a una nota sobre cualquier otro tema: búsqueda de fuentes pertinentes, y contrastación de distintos puntos de vista.

Para finalizar, me gustaría hacer hincapié en el papel protagónico que juegan las personas con discapacidad, aquellas que se encuentran dentro de su círculo de confianza, y las instituciones especializadas en el tema en la transformación de la percepción social sobre la discapacidad. No existe posibilidad de erradicar los estereotipos existentes si el esfuerzo no comienza desde los protagonistas. Como dice José Luis Fernández Iglesias en el manual de estilo del Real Patronato sobre Discapacidad, habría que llegar al punto de ofenderse cuando alguien discrimina mediante el vocabulario a las personas con discapacidad:

*“Precisamente el mundo de la discapacidad debería dar el ejemplo y ser el primero en mejorar su propia percepción y la de sus limitaciones y trabajar para cuidar el lenguaje que les define. Iría más allá: se debería evolucionar hasta conseguir ofenderse cuando alguien se refiere a ellos llamándolos no normales, menos válidos, defectuosos, incompletos, por debajo de lo normal, etc., que es lo que significan los adjetivos sustantivados con los que habitualmente se les nombra”* (real patronado sobre discapacidad, 2006, p.20)

Si alguien que utiliza lenguaje peyorativo recibe una respuesta negativa de parte de su interlocutor cada vez utilizará menos esas expresiones. Además, otro punto que podría ser fortalecido es la relación existente entre los órganos de prensa de las fundaciones especializadas en los distintos tipos de discapacidades y los órganos de prensa de los medios de comunicación de masas. Está en manos de las primeras hacer llegar buena información a las segundas. Su accionar debería ser lo más similar a una militancia que

bregue por la equiparación de derechos y oportunidades de las personas con discapacidad. El primer paso para lograr esto es instaurar una manera correcta y no dañina de dirigirse hacia las mismas.

*“La discapacidad es hoy un problema social, dado que no sólo atañe a la persona con discapacidad y a su entorno familiar, sino que compromete a la sociedad en su conjunto, en tanto ésta es responsable de la integración de sus miembros” (Rojo Vivot, A., 2002, p. 6)*

Actuar es tan fácil como pensar. Pensar es tan fácil como hablar. Hablar es tan fácil como leer o escuchar. Queda, por lo tanto y al menos en parte, en manos de los medios de comunicación la manera en que la gente reciba la información y en consecuencia la procese positiva o negativamente.





## 5. Bibliografía

**Agencia Global de Noticias** (2010) *Medios de comunicación y discapacidad. Un aporte para la cobertura periodística sobre la inclusión social*. Asunción, Paraguay.

**ASDRA** (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina). *Consejos de Estilo para tratar a las personas con Síndrome de Down en los Medios de Comunicación*. Disponible en: [www.asdra.org.ar/recursos/](http://www.asdra.org.ar/recursos/)

**Bourdieu, P.** (2007) *El sentido práctico*. Siglo XXI editores. Buenos Aires, Argentina. Disponible en: <http://investigacion.politicas.unam.mx/teoriasociologicaparatodos/pdf/Contempor%Elnea/Bordieu%20-%20El%20sentido%20pr%Elctico.pdf>

**Briant, E., Watson, N., and Philo, G.** (2011) *Bad News for Disabled People: How the Newspapers are Reporting Disability*. Project Report. Strathclyde Centre for Disability Research and Glasgow Media Unit, University of Glasgow, Glasgow, UK. Disponible en: <http://www.inclusionlondon.co.uk>

**Casado, D.** (2001) *Comunicación social en discapacidad: cuestiones éticas y de estilo*. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/>

**Cerbino, M.** (2005) *Ética y sensacionalismo en el periodismo digital*. En publicación: La gobernabilidad en América Latina . Balance reciente y tendencias a futuro. FLACSO. Disponible en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/>

**Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A.** (2001) *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, España. Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/>

**Entman, R. M.** (1993) *Framing: Towards clarification of a fractured paradigm*. Journal of Communication 43 (4).

**Fernández Iglesias, J. L.** (2006). *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación*. Real Patronato sobre discapacidad. Madrid, España. Disponible en: <http://sid.usal.es/>

**García Moltó, A.** (2001) *Medios de comunicación escrita, discapacidad, y empleo*. Integración: revista sobre ceguera y deficiencia visual, N°37. Disponible en: <http://www.once.es>

**Instituto Nacional contra la Discriminación (INADI).** (2012) *Discapacidad y No discriminación*. Disponible en: <http://inadi.gob.ar/>

**Instituto Nacional contra la Discriminación (INADI).** *Guía de buenas prácticas en la Comunicación Pública: Informe para periodistas*. Disponible en: <http://www.conabip.gob.ar>

**Junta de Andalucía.** (2013) *Guía de Buenas Practicas sobre personas con Discapacidad para profesionales de la comunicación*. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es>

**Martín Herrera, I.** (2006) *El papel de los medios de comunicación en la imagen social de la discapacidad* en *Comunicación y Ciudadanía* 2. Disponible en <http://www.observatoriodosmedios.org/>

**National Down Syndrome Congress.** Recurso electrónico: *Cómo hablar sobre el síndrome de Down. Reglas básicas para utilizar el lenguaje adecuado*. Disponible en: <http://www.ndsccenter.org/en-espanol/recursos/>

**Organización Mundial de la Salud (OMS).** (1999) *CIDDM-2 Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad - Borrador Beta-2, Versión Completa*. Ginebra, Suiza. Disponible en: <http://www.sustainable-design.ie/>

**Organización Mundial de la Salud (OMS).** (2011) *Resumen Informe mundial sobre la Discapacidad*. Disponible en: <http://www.who.int/>

**Palacios, A.** (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Capítulos II: “Caracterización del modelo social y su conexión con los

derechos humanos”. Grupo editorial CINCA. Madrid, España. Disponible en <http://www.cermi.es/es-ES/>

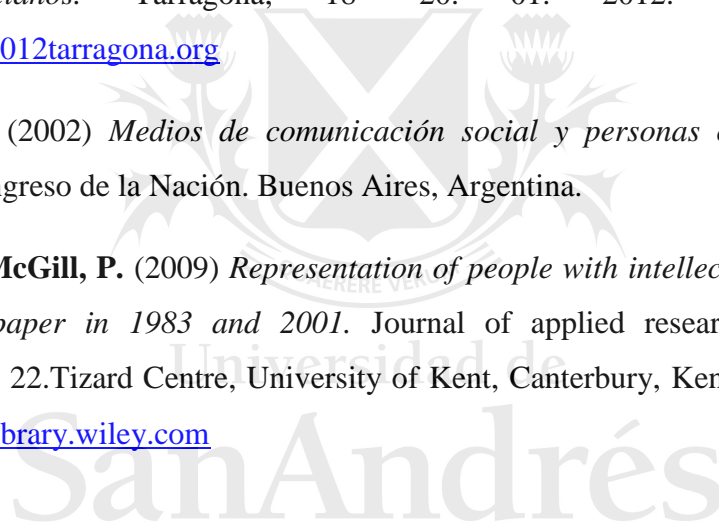
**Perujo Serrano, F.** (2002) *Discapacidad y medios de comunicación; entre la información y el estereotipo*. Journal: Ámbitos, núm. 8, 2001-2002, 2002. Universidad de Sevilla, España.

**Ramírez Queralt, A., Álvarez Villa, A.** (2012) *El tratamiento de la discapacidad en los medios de comunicación valencianos. Las emisoras de radio*. Tarragona, 18 -20. 01. 2012. Disponible en: <http://www.aeic2012tarragona.org>

**Rius Sanchis, I., Solves Almela, J.A.** (2012) *Tratamiento de la discapacidad en los medios valencianos*. Tarragona, 18 -20. 01. 2012. Disponible en: <http://www.aeic2012tarragona.org>

**Rojo Vivot, A.** (2002) *Medios de comunicación social y personas con discapacidad*. Imprenta del Congreso de la Nación. Buenos Aires, Argentina.

**Wilkinson, P., McGill, P.** (2009) *Representation of people with intellectual disabilities in a British Newspaper in 1983 and 2001*. Journal of applied research in intellectual disabilities 2009, 22. Tizard Centre, University of Kent, Canterbury, Kent, UK. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com>



## 6. Apéndice

### 6.1. Nivel de Fiabilidad

- Categoría Foco Central:  
De 10 notas codificadas, coincidimos en 9.  
 $(9-1) / 10 = \underline{0.8}$
  - Categoría Sección:  
De 10 notas codificadas, coincidimos en 10.  
 $(10-0) / 10 = \underline{1}$
  - Categoría Tipo de Nota:  
De 10 notas codificadas, coincidimos en 8.  
 $(8-2) / 10 = \underline{0.6}$
  - Categoría Infantilización:  
De 10 notas codificadas, coincidimos en 8.  
 $(8-2) / 10 = \underline{0.6}$
  - Categoría Lenguaje Peyorativo:  
De 10 notas codificadas, coincidimos en 8.  
 $(8-2) / 10 = \underline{0.6}$
  - Categoría Prioridad a la persona o a la discapacidad:  
De 10 notas codificadas, coincidimos en 7.  
 $(7-3) / 10 = \underline{0.4}$
  - Categoría Fuente 1, 2 y 3:  
En las 3 categorías coincidimos en todas,  
por lo tanto: 1,1 y 1
  - **Categoría Calidad del Mensaje:**  
De 10 notas codificadas, coincidimos en 8.  
 $(8-2) / 10 = \underline{0.6}$
- $0.8+1+0.6+0.6+0.6+0.4+1+1+1+0.6 = 7.6 / 10 = 0.76$

### 6.2. Cuestionario para entrevistas

Entrevista a personas con síndrome de Down y familiares sobre la percepción que tienen de la cobertura mediática que hacen los diarios sobre el tema

- Primero les voy a pedir que nos presentemos todos (quién soy, cuantos años tengo, familia, etc)
- Hablemos un poco de la rutina, ¿cómo son tus días? (actividades, hobbies)
- ¿Qué es lo que más te gusta hacer y lo que menos te gusta hacer?
- ¿Cómo describirías al síndrome de Down?
- ¿Te informas de las noticias? ¿Cómo? (diario, tele, radio, etc) ¿Qué medio? (La nación, clarín, pagina 12, etc) ¿Cada cuánto?
- ¿Sobre qué tema/s te informas?

- ¿Soles leer notas que tengan que ver con las personas que tienen síndrome de Down?
- ¿En qué sección del diario soles encontrar las noticias que te gustan? (Deportes, economía, sociedad, opinión, general, etc.) Y ¿Dónde soles encontrar las noticias que tratan sobre el síndrome de Down?
- ¿Crees que hay suficiente cobertura mediática sobre el síndrome de Down? ¿Te gustaría que haya más?
- ¿Alguna vez te sentiste ofendido/a por el vocabulario que se usa en las notas que hacen referencia a las personas con síndrome de Down?
- ¿Crees que hubo un cambio en la representación en los últimos años? ¿Más o menos cobertura? ¿De mayor o menor calidad?

### 6.3. Desgrabación de entrevistas

#### *Entrevista a Anto Ferrari con padre y madre*

Yo: Primero les voy a pedir que nos presentemos (...)

Anto: Me llamo María Antonela, tengo 20 años, el otro domingo cumpla 21. Tengo una hermana que se llama Carolina. Hago muchas actividades. Hago teatro de Alicia zanca. Después hago hockey, tengo maestra particular, psicóloga, cascos, y aqua gym. Tengo novio hace un año y 10 meses. Trabajo en estudio de abogados, en Marcelo T. de Alvear. Hago escaneo y fotocopias, y paso datos a la computadora. Ahora estoy practicando viajar sola en subte y colectivo. Estoy con un acompañante que me está ayudando. Estudio en la Di Tella con cascos verdes, todo lo que sea media ambiente. En segundo año me recibo de educadora ambiental.

Yo: hace mucho está cascos verdes?

Madre: El que hace cascos verdes es Pedro (novio de Anto), el te va a saber contar mejor. Lo que a mi no me gusta es cuando los usan de conejitos de india...cuando los llevan a las escuelas a contar sobre el ambiente...como que..'los downsitos mira..vienen a darnos la clase...y como nos divertimos y la pasamos barbaro', que se yo, tiene que ser algo más espontáneo. Yo ya bastante sugerencia les he dado con otras cuestiones. Había en el curso de Antonela algunas adolescentes que no tenía un comportamiento adecuado, falta de respeto, gritos, empujones, peleas. El comportamiento no era el esperado entonces yo fui, hable con dos personas diciéndoles que ellos no debían perder el objetivo de para qué estaba cascos verdes. Era para demostrar un poco lo que ellos sabían y la inserción laboral con cascos verdes. Si estos adolescentes se comportaban de esa forma, estaban los otros estudiantes de la facultad que el día de mañana van a ser empresarios o no y van a decir NO...tomar **adolescentes con discapacidad mental** ni loco porque qué es lo primero que queda? Lo mal que se comportan, como gritan, las malas palabras...entonces, bueno..ellas me explicaron que si que lo habían visto...bueno ellas tienen que tomar una determinación...que hablaron con una mama..que la mama las terminó insultando...hay algo muy simple que es decirles que no pueden seguir con el proyecto. Lamentablemente es

así, la imagen que das es la imagen que queda. Por ejemplo anto hizo la primaria en una escuela común, y ella, no con todos, pero con algunos compañeros sigue charlando...

Anto: me sigo conectando con juanchi, paula, rosario...

Madre: sigue teniendo contacto con sus compañeras de la primaria...se acuerdan cuando cumple años y la llaman. A ellos se les abrió la cabeza al tenerla a antonela como compañera. Y dijeron que para ellas había sido...porque yo siempre agradecía la buena onda, el compañerismo, como la cuidaban a anto...todo. Porque inclusive ella no tenía maestra integradora, entonces los compañeros ellos mismos...vos veías la carpeta de antonela que un poco escribía ella otro poco los compañeros...le escribían lo que anto no había terminado de copiar

Anto: soy muy lenta copiando

Madre: bueno, pero que hacían tus compañeros? Te terminaban de copiar. O si venía una suplente en los primeros años le decían mira que vos tenes que escribir en letra imprenta mayúscula porque ella...y ya después en tercero o cuarto que vos ya sabias leer imprenta minúscula,

Padre: escribir en cursiva no.. porque la motricidad..pero leerla la lee perfecto.

Madre: no, porque era mucho tiempo que le demandaba la letra cursiva, lo hubiese logrado pero yo dije no tiene importancia, lo importancia es que leas la cursiva...la imprenta

Padre: si y le demostramos con ejemplo de la familia...Graciela ( madre) escribe en cursiva, yo escribo en imprenta...

Madre: por ejemplo carolina siempre escribe en imprenta mayúscula, y en los diarios no está la cursiva. Todo está en imprenta mayúscula y minúscula... entonces bueno, ella al principio quería y lloraba....la cuestión es que ella aprendió a leerla, y doble trabajo porque ella leía en cursiva y escribía en imprenta. Pero no importa, pero bien. Las mamás inclusive siempre decían que estaba buenísimo porque también ellos se les había abierto la cabeza y ya no le tenían miedo a la discapacidad ni nada sino que la trataban como un par...porque además ella era muy enamoradiza, se enamoraba de sus compañeros, ellos me acuerdo que le regalaban...ay esa fue comiquísima un día me trae un palo. Me decía, esto me lo regalo Manuel, lo tengo que guardar en una caja.

Padre: un pedacito de un árbol, el lo agarro y le dijo esto es para vos y ella lo guardo

Madre: pero ellos también le decían nosotros anto te queremos muchísimo pero...¿que te decían siempre?

Anto: No me acuerdo

Madre: Compañeros, somos amigos, noviazgo no porque no queremos ponernos de novio. Ella se quería poner con todos. Bueno hasta que entendió y todo bien.

Yo: y eso hasta séptimo?

Madre: si, ella lo hizo desde los 6 años.

Padre: hablamos con la directora de jardín porque no queríamos apurarla, nosotros queríamos que permanezca un año más en jardín. Y vino hilda, la maestra integradora de la escuela primaria, que siempre iba y la miraba. La llamo a Graciela y le pregunto porque quería que permanezca un año mas, y ella dijo no no, antonela está preparada yo quiero que pase de grado.

Madre: fue feliz, fue lo que siempre buscamos nosotros.

Madre: y por supuesto que aprenda

Yo: y carolina, la hermana a donde iba?

Madre: no carolina siempre fue a colegios privados.

Yo: claro porque no todos los colegios tienen este programa de integración no?

madre: no no, y de hecho yo creo que ella fue la última porque después fueron varios papas al saber de esto y empezaron y no...que no podía venir todos los días...ella hizo todos los días y todo el horario. Nunca me dijeron no la traigas porque qué se yo...después hubo varios papas que al saber de este caso...quisieron pero no les dieron la oportunidad ni se dieron ellos tampoco el tiempo...ya empezaron a cortar las integraciones. No puede venir todos los días, tiene que venir 3 veces por semana...dos horas...bueno.

Yo: y después de séptimo que hiciste?

Anto: termine, hay un profesor Fernando me dijo antes de que me diera algo yo tenía que dar mi discurso. No me anime y una de las superiores del colegio, Graciela, leyó lo que yo escribí y todos se emocionaron. Y mi profesor me dijo cuando me dio el diploma: ahora quiero que vean a una chica que es fanática de Alejandro sanz. Después fui a otro colegio. Terminé, me fui de viaje de egresado.

Yo: osea que hiciste 3 años más

Padre: no, 5 años más. Lo que pasa que Graciela trabajo siempre en educación especial. Entonces ya conociendo un poco el paño, si se egresaba en el 2014, en el 2012 ya empezaba a buscar escuela. No queríamos un lugar que sea un pone cosas...la dejabas durante el día y la criatura o la joven depende la edad estaba perdida sin hacer nada...entonces bueno, de todos los programas nos cerraba más el Tonioni. Se consiguió que el colegio espíritu santo, que pertenece dentro de la misma zona le preste un aula. Entonces ahí hacían una integración con el resto de los **alumnos comunes**, compartían música, teatro....integración parcial, no total

Anto: y después termine. Me fui de viaje de egresados a mundo marino con mis amigos y después fui al Juan 23 por San Isidro. Fui ahí, algunos terminaron pero yo no quise terminar porque los profesores faltaban, nunca mandaban tarea ni nada.

Madre: ella se aburría terriblemente. Las actividades eran el que las hacia las hacía y el que no las hacia no importaba. Entonces ella le hacia la tarea a sus compañeras. Y adolescentes



y algunas adultas hacían 7 años que estaban y estaban con ella, haciendo lo mismo que ella. Porque el programa era siempre el mismo.

Padre: egresaba cuando la familia decía ‘bueno, no va más’.

Madre: estuvo un año. Y tal es así que en esa escuela ella recibió un premio de computación, de distinción porque sacó 100 sobre 100 en un examen de computación. Pero fueron muchos convencionales, la mayoría. Entonces yo lo que digo no, si seguimos acá va a perder...no avanzamos. Pero tampoco hay demasiadas cosas para hacer, no hay. Hay a muchos papas que les sirve, le viene bien, yo respeto... a lo mejor si yo no me hubiese jubilado hubiese necesitado un lugar donde ella esté todo el día.

Padre: claro es como yo decía, como Graciela tenía experiencia en el paño ya podía saber si el potencial, parece una maldad de mi parte, pero si el potencial de Antonela iba a ser bien aprovechado. A todas las entrevistas que fuimos con Antonela nos decían que tenía madera, que había que explotarla. El problema se encontraba cuando somos dos papas grandes con muchos temores. Fíjate está por cumplir 21 años y está empezando a viajar sola. Bueno y después del Juan 23 que hiciste Anto?

Anto: estoy haciendo fundación steps, donde estoy viajando sola. Voy algunos días, los jueves no puedo porque tengo cascos. En steps, hacia colines, también me aburría todo el tiempo. Hacía muñecos también, me aburría todo el tiempo con eso.

Padre: claro, por ejemplo estaban toda la mañana armando piernas de playmobil

Madre: porque era un taller protegido. Tal es así que, como consigue trabajo ella? Porque la llaman a Marcela, la directora, para este puesto de trabajo, y ella de su gente que hace años que está, no tenía a nadie. Y bueno nos dijo ella está preparada para este lugar. Y este lugar es la primera experiencia que tienen en tomar una persona con discapacidad.

Anto: tuve una entrevista con Jorge, el dueño del estudio jurídico. Estuve esperando un montón

Madre: claro estuvo esperando un montón porque ellos hicieron todo bien hecho, con el ministerio de trabajo. El ministerio de trabajo va a auditar el trabajo de ella, porque hay muchos lugares que no los tienen en blanco. Es un programa que hay, el ministerio paga una parte, creo que algo de 800 pesos..

Anto: antes cuando seguíamos esperando la decisión nos tomamos un tiempo para irnos de vacaciones. Nos fuimos a Pinamar porque mi novio, la parte de la tía tiene una casa allá en Pinamar. Así que fuimos para allá, fuimos el sábado a la mañana y volvimos el domingo a la noche de la otra semana.

Madre: y yo no quería que empiece a trabajar porque es muy chiquita para empezar pero bueno se presentó esta oportunidad. Entonces yo le pregunto todos los días, Antonela, estas contenta?

Anto: todos los días! Lunes, martes, miércoles...

Madre: porque ella tiene muchas actividades, sale y no vuelve hasta las 9 de la noche. Yo no quiere que eso traiga aparejado ningún desfasaje en su conducta, ni en su cansancio, ni en su humor...pero bueno ella está contenta. Además con sus compañeras se lleva re bien.

Anto: Tengo muchas compañeras, un referente, tengo mi propio escritorio, y mi propio usuario.

Padre: ella misma armó las carpetas. El primer día hizo 13 carpetas, el segundo hizo 20 y pico

Madre: yo le decía anto para! Si haces tanto no te va a quedar trabajo por hacer y te van a decir andate.

padre: también le dijimos que empiece de a poco. Como cuando aprendes a caminar después trotar y después correr.

Yo: que es lo que más te gusta hacer y lo que menos?

Anto: Lo que me gusta es cantar, bailar y actuar. Y lo que menos: caminar. Me da fiaca caminar porque vas lento.

Padre: mira que cuando cumplió 15 hicimos un plan para que adelgace y le entre el vestido y caminábamos 8 cuadras. Y venia cansada, pero se ponía a bailar y bailaba media hora seguida.

Madre: y por ejemplo para ir a aqua gym no está cansada nunca. No quiere faltar.

Yo: la que sigue es mas especifica del síndrome de down, quieres contarme como describirías vos al síndrome de down?

Anto: No se...

Madre: Pensa en lo que es para vos, en lo que te hemos dicho...que en una época te lo tomaste como: mama no ves que tengo síndrome de down?? No te das cuenta que no lo puedo hacer tan rápido ni tan bien?

Padre: **es una discapacidad mental** que te hace hacer las cosas más, como te dice mama siempre? Vos lo podes hacer pero como?

Anto: Más lento

Padre: Claro vos lo podes aprender pero con más tiempo. Pero bueno un poco ahora que lo conocimos a juan que es el director de teatro, tiene una obra con 18 **jóvenes con discapacidad mental**. El lo que hace es explotar lo que puede dar cada uno. Dice déjenlos que hagan lo que saben hacer, no le digas no lo hagas porque sos tontito, sos sonso, te cuesta. Déjele la oportunidad de mostrar que puede hacer. A mi me decís toma un bisturí y yo digo que hago? Me afeito. Si vamos a poner sobre la mesa hay que ponerlas en orden: ab c, no a j, k. es una tortuga pero la tortuga llega a la meta. Hoy en día el síndrome de down es marketing. Entonces aprovechan. Entonces a lo mejor, como la otra vez encontré en un

programa de televisión un muchacho que puso un joven que va a trabajar en la fábrica Mercedes Benz. Y algunos lo usan para marketing, desgraciadamente.

Madre: hay más cobertura ahora. Y también la parte de la convención, que son muy pocos los que la cumplen pro bueno, como que eso abrió un poco...

Padre: si hay mayor difusión porque hay una mayor aceptación. Estos últimos 10 años ha habido una apertura importante.

Madre: también se ha dejado un poco de pensar que son los niños eternos, el angelito... gracias a dios.

Padre: tienen tanto amor para dar, son tan buenos, son tan dulces

Madre: pero siguen. Lo que pasa es que nadie sabe prácticamente nada. En el 93 cuando nació Antonela, mi hija mayor iba a nuestra señora de misericordia. Entonces la monjita me veía con la panza y planificaba todo, cuando vayan juntas al colegio. Cuando nació Antonela nos llamó la jefa del gabinete psicológico, nos dijo bueno ustedes ya estarán pensando en un nuevo lugar porque acá no. Había dos casos más en la escuela pero que estaban internados, los padres no los habían llevado a la escuela. En el 93. En esos años te preguntaban qué haces? Te la llevas o la dejas?

Padre: en esa época se empieza a dar una serie en la tele que se llamaba Corky. El protagonista era un **joven síndrome de Down** porque el director tenía un hijo con síndrome de Down. Eso empieza a ser la apertura.

Yo: si, siempre hay algo bueno y algo malo. Porque se empezó a usar Corky como insulto

Madre: si, y también mongólico.

Yo: anto, te informas de las noticias?

Anto: siempre. Con la tele, o sino por la computadora.

Yo: y que miras, por ejemplo la nación, clarín?

Anto: la nación me gusta más. Me gusta más leer espectáculos.

Yo: y decime, cuando hay una noticia sobre SD la lees?

Anto: si, en realidad me entero por mi mamá.

Madre: si, nos informamos porque hay mucha basura dando vueltas. Hace unos meses me llamaron unas madres diciendo que había salido una cura para el síndrome de Down. Eso vende. No es la cura, es una investigación, pero le ponen el título. En la medida que avance y que se estudie el Alzheimer vamos a tener datos sobre el síndrome de Down porque es el mismo cromosoma que está afectado. O sea todavía ni está claro por qué se produce...

Padre: bueno es marketing

Madre: la verdad es que todo es mentira. Hace unos años atrás cuando decía que mi hija se recibió del secundario te acordas que apareció en todos los títulos. Mentira. La chica hizo en un secundario común pero estaba totalmente marginada, sus compañeros no sabían ni que le pasaban, el padre pretendía que le dieran el título, el certificado analítico. Anda a preguntarle si se lo dieron. Si no, pero como Antonela, terminé séptimo grado pero con contenidos de quinto.

Madre: no, a mí me lo dieron, no dice ni con contenidos ni nada. Pero sabían que mamá había atrás.

Yo: cuando encuentran notas sobre SD, ¿dónde las encuentran?

Padre: en Sociedad, muy poco en la parte de salud cuando salen casos como el que te comenté recién.

Madre: sino algo en la parte de educación, espectáculos.

Padre: información general.

Yo: entonces, creen que hay suficiente cobertura mediática sobre el SD?

Madre: no, no hay suficiente. Y además estaría bueno que se diga la verdad. Y que se informe más que nada. Que se informe, y no se deforme.

Padre: y que no hagan casos aislados tampoco

Madre: Porque todos pueden. Porque primero ellos son personas, ante todo. Y como todas las personas son individuales. Cada una va a tener sus propias habilidades, va a traer todo lo que la familia generó, dio, hizo, y va a haber un balance genético que va a ser diferente al que otro adolescente de la misma edad con la misma experiencia. Todos somos diferentes. Pero hay cosas que habría que hacer para que los papás entiendan que no son niños eternos.

Padre: hay maestros que habría que prepararlos para que trabajen con ellos. Y lo mismo con los periodistas, primero infórmate sobre el tema y después salí y hace la nota. Y se desperdicia realmente el motivo de la entrevista y lo que se quiere dar a conocer.

Madre: hay en algunos países donde ellos manejan autos. No quiere decir que si ella puede aprender, a lo mejor ella exclusivamente puede o no puede. Por ejemplo un compañero de ella sabe manejar y puede manejar.

Yo: alguna vez se sintieron ofendidos por el vocabulario que se usa en las notas que hace referencias al síndrome de Down?

Madre: no en las notas sino muchos que han hablado por televisión. Después se mueren en disculpas.

Yo: Y vos anto?

Anto: No

Madre: Es que anto ha tenido la suerte de que nunca la han ofendido ni la han molestado. Pero ella por ejemplo, cuando sube al colectivo y le dan el asiento dice que no. Yo siempre le enseñé que no existe un beneficio secundario. Pero ellos, hay muchos papas inclusive que como dice discapacitados y demás dicen, no le das el asiento?? Y ese tipo de cosas. Yo le digo, antonela vos tenes brazos, y piernas, crees que necesitas sentarte siempre? Entonces ahora cada vez que le quieren dar el asiento dice, no yo puedo ir parada. Pero los padres piensan que **si el hijo tiene alguna discapacidad** o algo puede tener piojos, esto, lo otro. Y si le decis algo ya dice, oh, lo estas discriminando.

Yo: creen que hubo un cambio en calidad de la cobertura?

Madre: si, pero nuestros hijos son un gran negocio para muchísima gente por ejemplo para las ong, para los **colegios especiales**, para fundaciones. Encontraron un flor de mercado. A mi nunca me cubrieron nada por antonela, como iba a una **escuela común** la obra social no la cubría. Pero si iba a escuela especial si la cubría. Si ella va a ser una adulta con menos gasto para el estado por que no te ayudan a que ella sea una persona independiente? Todo tiende para abajo. Entonces bueno, eso también a muchos papas les cuesta mucho, porque es mucho más fácil que la obra social pague 10000 pesos en un colegio especial a llevarlo a la común.

Padre: entonces te encontras con que lo mandan porque no lo molesta en la casa, y está el otro que lo manda porque lo necesita porque tiene que salir a trabajar.

[Ejercicio a ambos]

Padre: 'sufren', 'chico diferente' ...diferente en qué?

Madre: tampoco la pavada de pensar que somos todos iguales...somos todos diferentes.

padre: si pero para mi lo está remarcando acá.

[No identifican deficiente mental. Tampoco con necesidades especiales. Escuela común. ]

Yo: Que les parece en general? Que palabras identificaron como que no le gustaron?

Ambos: Sufre.

Yo: Ese es un error muy típico, y es un síndrome.

Padre: Claro ese es el tema, lo que pasa que a la población en general habría que concientizarla sobre que es un síndrome y que no es. Hay una serie de vocabularios todavía que hay que agiornarlos.

yo: En cuanto a fuentes, han notado alguna tendencia en las notas, se las incluye?

Padre: No, poco. En los medios escritos muestran muy poco lo que dicen **las personas con sd**

Madre: pasa que acá no hay las estructuras necesarias para que los chicos sean integrados. Porque vos también tenes que ver los beneficios para ese niño. Y además que el síndrome

de down si es limpito es una cosa, pero el Sd está acompañado por un montón de otras patologías. Por ejemplo SD y autismo, SD y psicótico, etc.

(...)

- Tiene SD: si
- Es down: si
- Padece Sd: no
- Es discapacitada: si
- Tiene discapacidad: si
- Una enfermedad como el SD: no
- El chiquito down: si

### *Entrevista a Pedro Molina con padre y madre*

Pedro: se que todos me conoce, soy pedro molina, tengo 28 años casi 29. Tengo una profesión que soy educador ambiental. Estuve como 1 año, dos años después me recibí y el tercer año empecé a trabajar. Me consiguieron una entrevista, esa entrevista fue ODS, consultora de departamentos. Trabajo de 9 a 1. Viajo en lancha para llegar. El trabajo es en puerto madera, voy a olivos y me tomo la lancha. Si tengo que elegir un día como jueves, me levanto, me quedo en la cama un rato, me tomo la presión, me cambio y a las 7.40 salgo porque me despierto a las 6.30. de ahí mama me hace la comida todo, lo guardo, me voy. La lancha parte a las 8.05. Tardo como una hora y media. Entro a trabajar a las 9. Camino 10 cuadras y llego. Puede ser que no me guste caminar pero si es para trabajar lo hago. Cuando regreso acá a la 1 hago mis cosas de casa, estoy en la compu, me sacó la ropa, me cocino yo solo, se cocinar, hago pastas. Porque si yo me quiero casar hay 3 cosas que tengo que hacer: lavar mi ropa interior, medias y cocinar. Son tres cosas que quiero hacer ahora para poder casarme con mi novia porque tenemos una vida por delante y un lindo futuro juntos. Yo todo lo que hago es por amor.

Yo: que es lo que más te gusta hacer y lo que menos?

Pedro: lo que más me gusta es ser independiente. Que me suelten. Que se deje llevar. Que cuando yo me propongo algo lo quiero cumplir ya. Y lo que no me gusta es que me frenen, no me dejan crecer así.

Yo: como describirías al síndrome de down?

Pedro: mira, yo no soy quien busque para que sea síndrome de down. Fue la vida que me cruzo. Un bebe recién nacido, yo estaba en panza de mi mama. Yo era un bebe. Y ese bebe hay algo un ojo una parte del cuerpo que dice que **este será un síndrome de down, un discapacidad especial**. La vida me señaló. Pero mas allá que fue la vida, también me tocaron dos papas que no dejaron de tratarme especial como soy.

Yo: y para ustedes?



Madre: hay una parte que a mi me parece y me resulto siempre buena de la discapacidad que es que tienen siempre la capacidad de ir para adelante, o sea de tener realmente una vida buena. Y digamos si bien es una discapacidad el límite también lo pone las posibilidades con las que se encuentra, la facilidad con la que la gente lo pueda aceptar. Tiene mucho de progreso. No es un tema cerrado. Hay mucho desarrollo. Y después bueno, esas cosas están en la vida y bueno...en este caso no hubo un tema de familia ni nada, apareció un tercer hijo a los 34 años y después tuve otro hijo más. Lucas tiene 21 años y ahora está en México. Así que bueno, creo que como que uno siguió pensando positivamente en la historia de tener hijos. Fue un regalo pero aceptadísimo.

Padre: en lo personal o sea afrontar la situación novedosa, no prevista, de tener un **chico con síndrome de down**. Se lo ha considerado como cualquiera de los otros hijos. Tenemos hijos altos, bajos, inteligentes, otros que no lo son tanto. Pero en realidad no participamos nosotros de la visión de la discapacidad que tienen los demás desde afuera. Esa visión nosotros la desarrollamos desde nuestro lugar con un aporte muy denso desde la madre, porque las madres son muy vitales en eso. Los padres también son importantes pero secundariamente hasta un momento del desarrollo.

Madre: apenas nació Pedro, la propuesta de German (padre) es ok tiene síndrome de down, que sea el mejor. Cayó en una familia donde había ciertas exigencias. A veces uno no sabía como bajar la exigencia. En lo familiar hubo temas que si uno pudiera volver para atrás yo mejoraría sin dudas la distribución del tiempo... o sea hubo hijos que tuvieron en el camino pérdidas en el sentido de que el esfuerzo estaba siempre puesto más en algunas personas que en otras. Pero bueno, es un poco así. Creo que las familias que fui conociendo pasó así. Uno trata de suplir cosas con más tiempo, y si bien son todos hijos uno va tratando de dedicar más tiempo. Ahora yo les trato de pasar el mensaje que hay más de un hijo, por más que uno sea especial. Uno va haciendo a los manotazos, lo mismo fue en la educación y en todo. Hace 28 años el término síndrome de down no era conocido, no se los calificaba de esa manera.

Padre: están sometidos permanentemente a una calificación. A veces la calificación viene por lo positivo: es increíble que un chico que tenga síndrome de down sea así... a eso me refiero con que no estuvo eximido de nada. Y la estructura familiar se resiente un poco. Es un esfuerzo descomunal.

Madre: a mí me molesta el calificativo de todos iguales, pareciera que tienen una característica común pero la verdad que no. Una vez un pediatra me dijo Pedro es mucho más parecido a tu familia que a cualquier otro chico con síndrome de down. Es bastante así, en relación con la personalidad...ay es un chico bueno...no.

Padre: incluso el término de discapacidad tiene un contenido discriminatorio. Porque todos los chicos de todas las familias normales entre comillas son diferentes, y no participan de un mismo colectivo. Entonces hay una discriminación general que ya forma parte del espíritu del hombre. Y se extiende a todos los estamentos: es como si viviéramos en familias con chicos rubios, familias con chicas bajitas, y no se puede vivir así. En la segmentación total que se pretende para todo lo único que hacemos es versear. A mí personalmente me gusta más ver lo que vos hiciste, si lo que hiciste es bueno te voy a dar bola. Sino, no tenes ningún derecho especial. Las cosas hay que ganárselas en todos los



estamentos de tu vida. A veces estas arriba y a ves abajo. Y eso entendemos que es la educación.

Yo: Pedro te informas de las noticias?

Pedro: mira lo único que a mí me interesa es solo espectáculos. Porque a mí me encanta, mas allá de que tengo mi trabajo, a mí me gusta trabajar en fotos del diario, me encantaría trabajar haciendo fotos para el diario para poder venderlas y tener más plata para que pueda pagar todo lo que sea de mi casamiento.

Yo: cuando miras las noticias, si hay una sobre SD la lees?

Pedro: si te digo te miento. Yo no soy muy fanático de concentrarme en telefe noticias, en canal 13. Yo si tengo que escuchar lo escucho así de prepo. No para hacer wow....dios mio..que pasoo...

Madre: me levanto a la mañana y pongo una radio. Tiene una cantidad de noticias en general. Pero me atrapan más las noticias que tienen que ver más con la cultura. Los museos el cine. Y después el noticiero para redondear alguna cosa. Si pesco algún diario es muy a la ligera

Padre: a mí sí, me ocupan mucho tiempo las noticias. Leo dos diarios por día más internet. Sobre todos los temas. Si hay noticias sobre SD no las leo particularmente, las leo de la misma forma que leo los progresos sobre la cirugía de riñón. Va a lo mismo que te decía al principio: no es un tema en particular. Pedro es un hijo que tiene ciertas características. Si fuera rubio, no leería solo notas sobre rubios. La información es información y punto, ocupa lugar, hay que filtrarla y desecharla.

Madre: yo al principio si buscaba los recortes. Hacía una especie de carpeta. Desde asdra empezaron a aparecer muchas cosas. Cuando nació pedro era un tema que no conocía, no tenía contacto. Uno de los consejos del padre era que el tenía que parecerse o estar totalmente educado para vivir en sociedad como cualquiera. Era mejor que el supiera comer y no que los demás le perdonaran la vida por un tema que **él era especial.**

Padre: yo le decía, es al revés de lo que dicen todos. La integración es de los menos a los más. No podemos cambiar la sociedad porque es mucho más grande que ninguno de nosotros. Pero necesitas de la sociedad. No a la disculpa porque tenes SD. Al contrario tener que luchar el doble para ser lo más social desde todos los ángulos. Porque así van a escuchar tus reclamos que tengas por ejemplo como SD.

Yo: cuando leen estas notas del Sd, en que sección la encuentran?

Padre: Depende que lea, si la encontras en la nación la encontras en la parte de la salud, derecha y arriba. En clarín no te aparece, no está tan categorizado. En internet respeta las condiciones de edición de los diarios impresos. No tiene en general una sección, es como un tema de salud.

Madre: también en espectáculos.

Yo: también en sociedad. Creen que hay suficiente cobertura mediatica sobre el SD?

Pedro: no se pero es lo que dijo mi papa, este país habla poco de eso. Sin duda no hablan mas porque no están reclamando lo suficiente. Porque cuando salgo a veces me discriminan, y yo no tengo enfermedades, soy una persona con vida y con salud gracias a mi mama. Pero también vengo con cara de cansado, trabajo de 9 a 1 y tengo mis derechos de poder sentarme en el asiento del colectivo sabiendo que están durmiendo o leyendo, sabiendo muy bien que yo quiero sentarme y se hacen los piolas. No me dan el asiento, se hacen los piolas. **Por más que no tenga enfermedad soy una persona con discapacidad.**

Madre: a él le han dicho en algunos lugares que él tiene más derechos que otros. Es cierto en algunos aspectos, hay como otra resistencia. Algún tema visual, o sobrepeso...hay cosas a tener en cuenta. Pero también con cualquier otra persona...si es muy gordita o tiene un bastón.

Padre: pero eso tmb es una visión compartida por mucha gente. Yo me opongo. La realidad es que la gente no te deja, no te da lugar, y vos tenes que viajar igual porque tenes que formar parte del trabajo. Todos en algún momento necesitan consideración, pero la consideración no es un bien abundante en la sociedad. Lo bueno es que la gente sintiera la necesidad de levantarse porque vos te mereces sentarte, por algún motivo.

Madre: no se sabe mucho como sociedad, no me interesa que hablen... incluso la gente de algún noticiero le ha hecho reportajes a pedro...pasa que siempre es una parte la que se muestra. Y no me parece justamente que se la parte...es como el perfil de los chicos divinos, amorosos...pero la realidad es mucho más que eso. Yo no me encuentro por ejemplo con médicos hablando de salud y de procrear y formas de cuidarse, y cuál es la normalidad, hasta qué punto se llega...con respecto a esa parte de niño bueno, ángel, que me parece que falta. Falta ver las familias como nos comportamos.

Padre: a la gente le resulta más fácil hablar del angelito, antes que el tipo normal con necesidades normales.

Madre: hay una incógnita total. Son temas que no terminan de salir a la luz.

Yo: Alguna vez se sintieron ofendidos por el vocabulario?

Padre: que alguien dijera tenes un chico mongólico por ejemplo? A mi me parecen patéticos, pero no me da ni para calentarme.

Madre: es como escuchar cualquier otro insulto. Pero porque realmente uno siente decir tantas malas palabras, es una más, se sabe que no están haciendo un insulto a determinadas personas...

Yo: Creen que hubo un cambio en la representación del SD? Mas, menos, calidad

Padre: yo personalmente no, ni a favor ni en contra. No es un tema periodístico. En el fondo, a mí personalmente me parece bien. Creo que tiene que dejar de ser un tema periodístico. Mientras las cosas son temas periodísticos, nadie se hace cargo de eso.

Madre: esta popularizado el tema mas, pero esta utilizado también. Eso es lo que no me gusta. Si es con seriedad, apuntando a mejorar la sociedad me parece bárbaro.

Padre: Exactamente, es un caballito de batalla que está al alcance de todos. Las preocupaciones de Pedro es la misma que cualquier otro individuo. No es un chico simpático con una sonrisa bárbara que dice boludeces, tiene las mismas preocupaciones que todos. De eso no se habla. El problema es que si tenes que escribir de algo que no sabes nada, difícilmente vas a poder escribir nada. Y como el periodismo es hoy mobilera, o sea solo calificar el accidente que hubo...de esos tipos no podes esperar nada. Está todo cortado con la misma tijera. No hay un escalón intermedio. Tenes los grandes periodistas o la parte mobilera. Y un chico con síndrome de Down con suerte tiene acceso a un periodista de la parte mobilera.

Madre: a mí me pareció bueno así hablando de integración el lugar donde estudio con cascos verdes, pero más que nada porque es realmente un ámbito donde ellos pueden estar sin ningún problema estudiando. Son super educados en general, todo depende de que lo lleves a hacer. Esa me parece que es una buena forma, y si me parece que en eso se ganó mucho terreno en relación a antes.

Padre: pero de ninguna forma eso se ha masificado y no responde a un plan de mejoramiento de la situación del síndrome de Down

(actividad)

Pedro: Yo soy una persona. El Down lo llevo en mi sangre. Si me quieren tratar bien que me digan persona, sino no.

Padre: Vos no podes empezar un artículo hablando de la gente que sufre de SD. Es un tarado, este está hablando de algo que no conoce. Si supiera mínimamente...y tiene que tener una responsabilidad porque está en un diario de primera línea. Y no tiene por qué darle lugar a la entidad del deficiente mental, que no tiene nada que ver con SD. Está mal encabezado, está mal el concepto del artículo.

Madre: vos hiciste esa acotación y yo ni me había dado cuenta. Es difícil así darse cuenta.

### ***Entrevista a Pablo Sanguinetti con madre***

Yo: Como son tus días? Actividades hobbies

Pablo: A mí me gustan dos cosas. Me gusta hacer tenis y futbol. También me gusta bailar y cantar. Hacia teatro en Martinez.

Yo: Porque no haces mas?

Madre: porque no le gustaba el profesor. Mira, yo le hice un cumpleaños, él iba a una escuela común e invito a los de teatro. Me quede horrorizada porque no me alcanzaban los ojos míos y de mis hermanas para controlarlos. Era un manoseo total.

(..)

Por más proyecto que la dirección del colegio tenga, si no hace cumplir a los profesores las pautas para que no discriminen, los chicos se sienten mal. Una profesora dijo que había muchos que se burlaban de los chicos que tenían mayor dificultad. Te cuento una anécdota, la profe de computación le manda a hacer tarea. Y yo veo el trabajo y no estaba a la altura de él. Osea, si tenes una maestra de integración en el grado tenes que adaptar los contenidos para él. A una nena le paso lo mismo, con síndrome de down.

(...)

Era un colegio municipal. Después paso a un colegio privado que también era común. Yo lo llevaba a hacer estimulación y una de las personas con jerarquía ahí se enamoró de él porque le causo gracia como contaba pablo una historia. Nos volvimos a ver en la calle, yo justo había salido del colegio para sacarlo, y mandarlo a un colegio especial. Le comente. Me dijo de ninguna manera. Me citaron de nuevo, un poco más y me ponen la alfombra roja. Se ve que tiene mucha palanca en el gobierno. Me dijeron que tenía la vacante asegurada hasta 7mo grado. Termine el año y lo saque y fue al inep, un colegio privado que aceptaba chicos con discapacidad.

De ahí fue a Crai. No lo podían entrar en la uca porque tenia 17, al año siguiente entro e hizo dos años, recibiendo con el diploma y todo. Me hicieron una oferta para cascos verdes. La directora de crai me dijo que no empiece en cascos...todavía no...claro yo se lo dije en frente de otros padres. Y ella me decía no, pero espera un poquito...me llama y me dice que tenían un trabajo para pablo pero no podía decírmelo delante de todos los padres. Lo tomaron en standard bank, en la parte del comedor, en el edificio de puerto madero. Ahí empezó.

Yo: Contame cuando empezaste

Pablo: Cuando empecé yo hacia un montón de tareas, como camarero, como poner los condimentos, poner servilleta, sorbetes. También poner los postres en el freezer. Y otra tarea era atención al cliente y después levantar la mesa.

Yo: Te costó integrarte con los compañeros?

Pablo: Si

Madre: sabes qué le costó? Dejar los amigos de crai

Yo: Y cuánto tiempo estuviste?

Madre: 2 años, porque los chinos echaron la concesión. La supervisora me dice antes de que pablo deje de trabajar quiero vengas a verlo trabajar. Porque él tenía las bebidas listas porque se acordaba que tomaba quien. La gente me felicitaba. Decía que es super educado. Y después lamentablemente tuve que iniciar juicio porque no le pagaban la liquidación. No hacerse responsable y menos con un chico discapacitado...no me gusta que se aprovechen de mi hijo. Entonces ahora que hicimos? Volvimos a crai de nuevo

Yo: Y que estás haciendo ahora en crai?

Pablo: Buscando otro trabajo. Estoy con unos amigos. Tenemos un profesor de música. También tenemos auto-determinación. Son distintas instancias relacionadas al trabajo. Me enseñan también el manejo de la plata. También hay una orientadora que me enseñó a viajar, muy buena.

Yo: Como te enseñó a viajar?

Pablo: Me enseñó a viajar, donde está la parada, y tener el celular prendido. Me enseñó a ir pero no sabía volver.

Madre: se le complicaba porque nunca había un día libre para volver. Divina la chica porque se ha disfrazado para que no lo reconociera. Después seguirlo con el auto al colectivo para ver si se bajaba bien.

**Yo: Pablo, como describirías el síndrome de down?**

**Pablo: toda la gente que le cuesta escribir.** Por ejemplo hay unos amigos como Gastón que tienen silla de rueda y hay unos que le cuesta escribir. Esos son discapacidad que tienen motrices. No es tanto como nosotros. Hay gente que le cuesta cortar comida. Siempre yo ayudaba a cortar la comida. Hay unos que les cuesta más, hay otros que no.

**Madre: el síndrome de down...a ver cómo decirte, dificultades a nivel de estudio, pero tienen otras cosas superiores a las que no tenemos nosotros. Son sumamente respetuosos, cariñosos, agradecidos. A ver un montón de virtudes que por lo general a los chicos de la misma edad les cuesta.**

Yo: Te informas de las noticias pablo?

Pablo: Si, en la tele. Noticiero. Un poco de todo, qué pasa en el país. El clima.

Yo: Alguna vez lees el diario?

Pablo: A veces. No leo, miro. Leo un poco.

Yo: Y si ves una nota sobre síndrome de down, la lees?

Si.

Yo: y vos María?

Madre: Leo las noticias. Leo de todo. Leo el diario, miro tv..me espanto...

Yo: Y que diario lees?

Madre: Clarín. Pero a veces no me gusta mucho porque es como que demasiado, a ver, me gustaría tener un diario que fuera imparcial. Salvo cuando sale alguna nota del tema en particular...cuando sale un evento. O en las revistas viste

**Yo: Osea que te parece que hay poca cobertura?**

**Madre:** Creo que si. Osea, no muestran realmente... no me gusta que lo muestren como pobrecitos, porque yo no creo que sean pobrecitos. Cuando vos recibís y dicen que tenes un **chico con síndrome de down** es horrible, parece que te están diciendo el pésame. Parece que no fuera tu hijo. Te sentís como mal. Y no te digo que fue una alegría, llore un mes. Después me mire al espejo y dije basta, de aquí para adelante pum para arriba. Y me peleé con todo el mundo, porque digo el instinto de mama.

Yo: viste que a veces encontras alguna nota sobre sd. **En que sección las encontras?**

**Madre:** En las ultimas paginas...después de que pasas los deportes...al final

**Yo:** Tipo sociedad?

**Madre:** Si, como algo perdido viste? No en el cuerpo principal. En la penúltima o ante-penúltima hoja ahí aparecen. Te digo porque las saco, las recorto.

Yo: Alguna vez te sentiste ofendida por el vocabulario?

**Madre:** No..te soy sincera no. En ese aspecto no, pablo ha tenido suerte, el trato que recibe de todo el mundo es cordial. Siempre causa asombro su tranquilidad, su parte social. El saber comportarse. Lo podes llevar a cualquier parte que sabe comportarse, comer correctamente. Me paso que nos fuimos de vacaciones y había un matrimonio que tenía un **hijo con síndrome de down** y estaban sorprendidos. Y para mí era lo más normal. Una de las cosas más importantes que tuvo pablo es sus hermanos, el ser él el más chico.

Yo: Crees que hubo en cambio en la representación de la cobertura?

**Madre:** por ahí si hay un cambio, un cambio de cuando yo era joven, los chicos era como que no existían, se los escondía. Hoy en día es completamente diferente. No es tabú para nadie tener un hijo con síndrome de down- y creo que todo el mundo está mal asesorado. Si vos lo tratas como una **persona común**, como tratas a tus demás hijos podes lograr muchas cosas. No es pobrecito ni nada. Se le exige vos como mama sabes hasta cuando podes exigir. Pero bueno ya llegan a un límite que más no dan... no, estas equivocado. **Me gustaría que hubiera más notas en las cuales se instruyera a los padres que si incentivas a tu hijo, los llevas a todas partes...puede mejorar.**

(actividad)

**Madre:** Esta bueno, me parece bien que la gente entienda que estos chicos pueden hacer. La mayoría piensa que no. El prejuicio de que todos tienen la especialidad para abajo.

- Es down: no
- Tiene sd: si
- Tiene discapacidad: si
- **Es discapacitado: si**
- Sufre de sd: no



### *Entrevista a Sebas Colucci con madre*

Sebas: me llama Sebastián Colucci, tengo 37 años, estudio inglés, tengo 4to año aprobado. Estudie computación. Toco la guitarra a partir del 88, no solo tango sino también música clásica.

Yo: Y te resulta fácil tocar?

Sebas: Digamos que no es nada facil

Madre: Le costó aprender. Pero aprendió, a los 10 años empezó. Porque quiso. En el año 88 cuando tomo la comunión, la tomo con los chicos comunes porque el leía y escribía todo bien entonces el cura dijo que la tome con los chicos comunes

Yo: A ver para, contame a que colegio fuiste

Sebas: En villa del parque, Al domingo Faustino sarmiento

Madre: Era una **escuela especial**, pero como el ya fue leyendo a los 5/6 años, le pusieron una maestra para el solo, una **maestra común**. Porque en ese momento no había integración, en el 77 nació él. Entonces no había integración, había que hacer el colegio especial. Pero como él tenía posibilidades de hacer una escuela común, le pusieron una maestra que le hizo hacer una escuela común dentro de una especial. Después nos hubiera gustado que haga un secundario pero no había integración. Y entonces quiso estudiar computación, inglés.

Sebas: La computadora me la regalo Georgina Barbarrosa.

Madre: en realidad él jugó desde chiquito al tenis. Cuando tenía 15 años estaba en el cenar, y ya hacía karate. Claro, hacía muchas cosas para **un chico especial** y entonces un día apareció un día en el cenar un señor De martino, y entonces lo ve y se ponen a charlar y lo invitó al programa. A partir de ahí fue todo como un comienzo.. Fue al programa, el señor después lo contrató para hacer un programa semanal para hablar de futbol. Era una cosa, si era llamativo. Ahí lo vio Georgina barbarrosa y moria casán y lo invitaron a los programas de ellas. Y bueno y así fue, 52 veces estuvo en la tele. Y esta ultima vez que estuvo en telefé...porque ahora bucea también.

Yo: Increíble la cantidad de actividades que haces! ¿por qué empezaste buceo?

Sebas: acá una de mis amigas, la que más realmente vale la pena, me enseñó a bucear

Madre: Claro osea lo invito, en realidad vino la invitación de la metropolitana que iban a hacer un curso para **chicos especiales** y ella, la profe invito a los chicos de acá. Entonces no sé cómo se relacionaron con telefé y lo vinieron a filmar. Y lo pasaron en el noticiero de telefé. Bueno y así fue que fue haciendo cosas..

(...)

Yo: Pregunta importante: hermanos, hermanas?



Sebas: nada más que primas y primos

Madre: y suplimos con eso la falta de hermanos. Yo también era hija única.

Sebas: y hablándote de lo de tenis, jugué con agazzi, con delpo que me regaló la campera,

Madre: Esos son los más importantes pero ha jugado con todos!

Sebas: Con Federer, y el año pasado con Nadal.

Yo: no lo puedo creer

Madre: si si, ha tenido una vida plena. Ha estado hasta con el presidente Menem.

Yo: bueno eso no es por nada, es por vos. Parece que tenes algo particular que llama la atención...que dirías vos que es eso?

Madre: que será? Yo diría el caradurismo. No es nada tímido, siempre tratando de relacionarse. A veces gente no quiere relacionarse con él, y el insiste. Él es así tanto de relacionarse que a veces insiste e insiste y quiere que todos sean amigos.

Sebas: en la fundación no quieren que los busque en Facebook ni nada.

Madre: eso es natural, en la fundación quieren que tengan una relación alumno-profesor. Pero el quiere ser amigo, y hay gente con la que no se puede ser amigos. Es lo que corresponde amor mío. Las relaciones no pueden ser todas iguales, oís? Bueno, Eso es lo que le cuesta aceptar, lo entiende pero le cuesta

Sebas: está bien está bien

Madre: otro detalle es que a los 9 años le dijimos el problema que él tenía, que era down. Y a él le costó aceptar pero ahora ya lo entiende y está tranquilo. Que eso lo iba a condicionar en cosas...por ejemplo, que vos no te podes enamorar de cualquier chica que pase por ahí. Y él se da cuenta, cuando ve un chico con síndrome de down se da cuenta, y va y lo saluda

Sebas: Algunos no me dan bola, otros si

Yo: Y cómo te das cuenta?

Madre: Eso es lo que no entiendo cómo se da cuenta...será por la carita

Sebas: Si por la cara

Madre: Pero buen lo tiene re asumido. Por ejemplo no le gusta que la gente lo mire. Cuando lo mire mucho él le pone cara mala o le hace montoncito con la mano. Como diciendo qué miras?

Sebas: y también juego al futbol

Yo: no puedo creer la cantidad de actividades que haces!

Madre: si, es mucho, yo me acomodo los horarios para poder llevarlo. A racing va solo.

Yo: Como aprendiste a viajar?

Madre: Solo, conoce la ciudad mejor que yo. Contale, un día íbamos en colectivo y yo le había dicho que nos teníamos que bajar en Belgrano. Entonces yo estaba distraída y llego el momento de bajarse y se bajó. Y yo me quede arriba, y lo vi pasar cuando el colectivo avanzó. Fue tan cómico.

Yo: y a vos no te daba cosa dejarlo ir solo en bondi?

Madre: y si, pero se llevaba celular y me avisaba.

Yo: quiero saber cuando le explicaste que tenía síndrome de down como se lo contaste

Madre: Se quedó paralizado, dijo que no. Dijo no, mi esposo y yo le dijimos sí, es así Sebastián. Lo sentamos los dos ahí, El medico nos dijo dígansele, háganle ver la realidad porque eso es lo que necesita, a ver si lo entiende...

Yo: Si, a partir de que entendes como son las cosas disfrutas mucho más

Madre: Totalmente. Vos sabes que sí. Porque entonces vos decís yo soy así entonces de acá en más yo vivo como puedo. Me acuerdo patente, papa le dijo yo soy diabético, y no puedo comer ciertas cosas, otros le falta una pierna...es así.

Yo: escuchame sebas, alguna vez sentiste diferencia entre vos y los otros?

Sebas: Si, en la calle. Porque me miran.

(...)

Yo: otra pregunta, trabajaste alguna vez?

Sebas: no

Yo: No quisieron? No pudieron?

Madre: En realidad estuvo tan abocado a lo que es deporte y que se yo que no apareció la oportunidad. Tuvo la oportunidad una vez que había mandado una vez un currículum para la fragata libertad. Como sabe inglés, querían poner un cupo **de chicos especiales** para mostrarles a los turistas la fragata. Pero no resultó porque era todos los días de la semana sin excepción con un feriado rotativo, de 8 a 5 de la tarde, en puerto madero. Era como muy difícil. 4 o 5 horas hubiese estado bárbaro. Era muy estricto como para **chicos con problemas**. Ellos querían incluir pero como no tenían experiencia...

Yo: sigamos, sebas, como describirías al síndrome de down?

Sebas: digamos que **nosotros los chicos con síndrome de down** hacemos cosas que otros no hacen.

Madre: ella quiere saber otra cosa, como te sentís por ser síndrome de down, contento?

Sebas: Por ahora contento.

Yo: pero como es eso de que haces cosas que otros no hacen?

Madre: por ejemplo un día iba en el colectivo y unos chicos se ríen de él. Entonces antes de bajarse le dice: vos te reís de mí porque soy síndrome de down? Vos hablas inglés? Haces computación? Y los chicos se quedaron tan conmocionados. Pero no sabes lo que fue, una situación horrorosa. Pero él es un **chico con problemas** pero bueno puede hacer cosas hasta cierto punto, hay cosas que no. Por ejemplo enamorarse de una **chica común**, no corresponde, porque la chica lo va a querer como amigo. Todas las personas tenemos limitaciones para algunas cosas.

Yo: Tuviste novia alguna vez?

Sebas: por ahora no.

Madre: estuviste medio noviendo con paola. Pero es muy histérica dice

Yo: bueno, y vos Anita como lo describirías al síndrome de down?

Madre: Yo cuando lo tuve a él quería informarme, saber, saber, me iba a todos los congresos que encontraba con mi marido en realidad cuando lo tuve me asusté muchísimo. Porque en realidad te digo, cuando le hicimos el estudio genético la mujer que se lo hizo, la doctora, me dijo...yo ya lloraba porque me confirmaban algo que yo ya sabía pero me lo confirmaba...**encima era bonito de chiquito, no tenía muchos rasgos de chico down**, y yo pensaba quizá se confundieron, viste esas cosas de mamá de querer entender por qué pasaron. Y la médica me dijo no llores, quizá hasta anda en bicicleta. Y él a los 5 años andaba en bici sin rueditas. Un profesional tiene que tener mucho tacto con una mamá que tuvo un **chico especial**. Bueno, entonces yo pienso que en digamos todas las discapacidades hay cosas que...por ejemplo hay chicos con parálisis cerebral que a veces llegan a cualquier cosa. Yo digo que el síndrome, en realidad lo tienen todos, son todos down, pero hay como...como nos pasa a los comunes o convencionales, que unos tienen más inteligencia para una cosa u otra. Yo digo que si vos el síndrome de down lo estimulas, mucho, logras de ellos muchísimas. Yo he conocido montones de **chicos down**, y te das cuenta los que están estimulados. O sea que es un síndrome que yo digo, tiene sus limitaciones, todo lo que vos quiere, pero pueden lograr muchísimas cosas. Al principio cuando él nació no se sabía tanto, ahora le dieron más importancia, lo estudian más.

**Yo: decís que hay más cobertura sobre el síndrome de down? Más calidad?**

**Madre: Hay más cantidad. Y hay más calidad de vida. Antes se los escondía. Cuando él estaba por terminar el séptimo grado nos llamaron de un colegio para que fuera al colegio convencional, y él ya había terminado la escuela. Lo llamaron cuando tenía 12 años...alrededor de los 90. Y sabes qué? La gente está como aceptando más estar, antes le daba miedo a la gente. Cuando era chiquito, yo lo llevaba a la plaza y los papas sacaban a los chicos, como si los fuera a contagiar. Era evidente.**

**Yo: Por qué crees que ahora se acepta más?**

**Madre: Yo creo por la difusión. La gente ha empezado a prestar más atención y a ver. Antes era algo desconocido. La gente tenía miedo.**

Yo: sebas, te informas de las noticias?

Sebas: de todas las noticias. Miro tele, leo el diario. La parte de deporte.

Madre: y yo leo muchísimo. Yo leo el diario de punta a punta. Por ejemplo a mí me encantaba el diario perfil, sábado y domingo lo leía. Pero me gusta la nación.

Yo: bueno, cuando lees el diario si hay una nota sobre síndrome de down..

Adre: me la trago. La recorto

Sebas: yo miro no solamente deporte sino también para viajar.

Madre: ah le encanta la parte de viajes.

Yo: muy bien, y sebas vos si ves una nota sobre síndrome de down la lees?

Sebas: Si

Yo: entonces, sobre esas notas, que les parece? Positivas negativas? Vocabularios?

Madre: Mira, yo la última que leí, que hablaba de una **parejita de chicos que Vivian solos** en España. Yo le dije a el que la leyera. Le dije mira que lindo,...porque **era como una familia común**. Con una persona común que los controlaba, como un casero por ejemplo. Se la hice leer a él.

Yo: Identificaste alguna palabra que no te guste?

Madre: Por lo menos lo que vimos no. Pero hay personas que dicen cosas que no nos gustan, cual es sebas?

Sebas: no hace falta que la diga...mongólico

Yo: la gente lo usa sin saber

Madre: Si, en forma despectiva. La forma peyorativa de decir mongólico lastima.

Yo: en que sección soles encontrar las notas sobre síndrome de down?

Madre: Generalmente, el otro día encontré una en sociedad. La partesita chiquitita del diario.

(...)

Yo: bueno, crees que hay suficiente cobertura sobre el síndrome de down?

Madre. No es demasiado lo que hacen. Por ejemplo lo que yo me pareció que no estaba bien, cuando pasaron la nota de el en telefé, era para **la gente especial**...es una cosa importante, está inda. Sin embargo sabes que lo dieron una sola vez al mediodía, a la noche no. Cuando otras notas que son tontas la repiten todo el tiempo. No tuvo difusión. Pero no porque estaba el, sino para ayudar...porque hay personas que le hace bien ver las posibilidades que tiene de hacer un chico. **Creo que debería haber más, no es suficiente.**

Sebas: nuestra amiga paula, de acá, le dijo al chico que venga a casa.

Madre: claro vinieron a grabar a casa.

(actividad)

- Sebas es down. Bien
- Sebas tiene SD. Madre: En realidad, cual me gusta más...tiene SD. Me gusta más la segunda
- Sebas tiene una discapacidad: no, más o menos
- Sebas es discapacitado. No
- Sebas es un chico con SD. Bien.
- Sebas sufre de SD. No, sufre no.
- Sebas tiene la enfermedad del Sd. No.
- Sebas es especial. Si. Madre: Esa le gusta, viste a mi también, es especial no porque tiene síndrome, porque es especial
- Sebas es diferente. No

Otra cosa que nos molesta es que digan ay pobrecito.

