

Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down

Propuestas de intervención

Por Emilio Ruiz Rodríguez

En cierta ocasión le preguntaron a Chesterton, el escritor británico:

—¿Qué opina usted de los franceses?
—No los conozco a todos —respondió

EN RESUMEN | Si no se vencen los estereotipos, prejuicios y estigmas que aún se mantienen respecto a las personas con síndrome de Down, los logros que se están alcanzando en los diversos ámbitos carecen de utilidad y pierden todo su sentido. Una sociedad que aspire a ser inclusiva nunca conseguirá la integración plena si no lleva emparejado un cambio global en la percepción social de la discapacidad, que implica la aceptación de la diversidad como consecuencia intrínseca de nuestra realidad biológica, de nuestra humanidad. El artículo aporta propuestas prácticas basadas en la participación en el mayor número posible de situaciones normalizadas; la interacción frecuente e igualitaria entre personas con y sin discapacidad; el establecimiento de objetivos comunes y, a ser posible, exitosos; la utilización de los medios de comunicación, como la televisión e Internet, para sensibilizar a la opinión pública; la celebración de campañas de información, difusión y concienciación; la utilización de un lenguaje correcto y respetuoso en relación con la discapacidad en general y con el síndrome de Down en particular; la difusión de información actualizada y rigurosa sobre el tema; la formación de padres, profesionales y de la población general en relación con el síndrome de Down, de manera que desaparezcan todos los tópicos e informaciones erróneas que siguen asentadas en la mente de tantas personas.

E. RUIZ
es psicólogo en la
FSDC. Correo-e:
eruiroz@ono.com

decir, se mantienen en el tiempo, aunque existe la posibilidad de una variación, de conseguir cierto cambio de actitudes en una determinada persona o grupo social. Por último, las actitudes incluyen componentes, como mínimo, de tres clases: creencias, sentimientos y tendencias de acción o conductas. Las actitudes comprenden lo que alguien piensa, lo que siente y lo que hace.

ACTITUDES

Una actitud es una toma de posición respecto a algo. Por medio de la actitud una persona se sitúa a favor o en contra frente a una realidad o una posibilidad. En Sociología y en Psicología Social el término actitud se refiere a una predisposición aprendida a responder de una manera consistente ante un objeto social, bien sea un sujeto, un grupo, un acontecimiento o cualquier producto de la actividad humana.

El psicólogo estadounidense William Morris definió la actitud como una “organización relativamente estable de creencias, sentimientos y tendencias de conducta dirigidas hacia algo o alguien”. Por tanto, siguiendo la anterior definición, la actitud supone una organización, una estructura, con diferentes elementos relacionados e interconectados entre sí. Las actitudes son constructos psicológicos complejos y su complejidad nos dice ya mucho sobre la dificultad a la hora de intervenir para lograr modificarlas. La actitud termina asentándose en la persona de una forma relativamente estable, es

Y los tres componentes, el cognitivo, el afectivo y el conductual, implican siempre la evaluación del objeto de la actitud. Así, las creencias pueden ser favorables o desfavorables; los sentimientos son positivos o negativos, y el comportamiento, puede ser de apoyo u hostil.

Ante una realidad con la que me encuentro, lo primero que hago es evaluarla *cognitivamente*, sumar a la percepción momentánea todo el cúmulo de *creencias* que albergo en mi memoria sobre ese objeto, que me llevan a determinar si es buena o mala para mí, si es beneficiosa o perjudicial, si estoy a favor o en contra de ella. No podemos evitarlo: un sistema automático de nuestra mente nos lleva a opinar de forma inmediata e involuntaria sobre lo que ante nuestros ojos se presenta, situándolo en una escala de valores instantánea. Posteriormente se produce una apreciación *emocional* que nos lleva a crear un vínculo afectivo dirigido hacia esa realidad, de nuevo con estimaciones positivas o negativas. Ordenamos todo lo que nos rodea según nuestras preferencias y contrapreferencias, en función de lo que nos gusta y lo que nos disgusta, lo que nos agrada y nos desagrad. Nuestro primer contacto con un objeto, sea cosa, animal o persona, lleva implícita una valoración emocional inmediata, complementaria de la visión racional. Por último, en función de la evaluación cognitiva y sentimental previa, mi perspectiva de ese objeto con el que me relaciono me lleva a *actuar*, a hacer algo, a intervenir en determinada dirección. Este tercer componente de la actitud no es posterior ni menos importante que los dos anteriores, sino que todos, cognición, emoción y acción se presentan de forma yuxtapuesta e interrelacionada. Por tanto, y en resumen, la actitud, esa organización aprendida y relativamente duradera de creencias y sentimientos acerca de un objeto o de una situación, predispone al individuo en favor de una determinada respuesta, que será más fácil de producirse en el futuro en otras circunstancias diferentes.

Las personas con síndrome de Down son vistas como grupo por parte del resto de la sociedad, de forma que, desde el principio, suscitan unas actitudes determinadas hacia ellas, en general basadas en visiones simplificadas, con frecuencia trasnochadas y empobrecidas sobre su naturaleza.

CREENCIAS

Todo el mundo tiene unas creencias previas sobre lo que es el retraso mental, la deficiencia intelectual, el “mongolismo” como antiguamente se denominaba, que se activan de manera instantánea y automática en cuanto alguien piensa en el síndrome de Down o ve a una persona con trisomía 21. Pueden basarse en experiencias infantiles, en vivencias personales, en opiniones de otras personas o en lo que se ha aprendido o estudiado; es decir, su origen puede fundamentarse en experiencias directas o indirectas. Pero el hecho es que tenemos una visión firmemente arraigada en nuestro interior, en muchos casos, sin saber en qué se basa, de dónde ha salido ni cómo se ha forjado. El síndrome de Down es el arquetipo, el prototipo, el paradigma, el modelo, el ejemplo, la imagen de esta discapacidad; y su mera presencia en una persona dispara en quien la contempla sus certezas más primitivas, enraizadas en lo más profundo de su mente, muchas veces de manera inconsciente. De ahí que cuando se pronuncia la palabra “síndrome de Down” o la palabra “mongólico”, se active nuestro sistema de creencias y, de manera vertiginosa, se presenten en la mente todas las ideas, imágenes y opiniones que cada individuo conserva sobre esta realidad.

Puede parecer que las creencias son neutrales, indiferentes, objetivas, por ser fruto directo de la razón, pero no es así. A diferencia de las opiniones y de las ideas, que son algo que nosotros poseemos, las creencias nos poseen a nosotros. En realidad las ideas se piensan, pero las creencias se viven. Creemos cosas que ni siquiera sabíamos que creíamos, y por eso nos sorprendemos en ocasiones afirmando algo que no teníamos claro que pensáramos. Muchas veces esas creencias se manifiestan en momentos inesperados, por ejemplo, cuando nos encontramos defendiendo con vehemencia un punto de vista que ni siquiera éramos conscientes de mantener. La actitud es el punto de encuentro entre las cogniciones y los afectos, el punto en que la inteligencia negocia con los sentimientos. La razón y la emoción una vez más hermanadas. Lo cierto es que, hasta que nos enfrentamos a las distintas realidades de manera directa, no pode-

mos saber a ciencia cierta lo que creemos interiormente sobre ellas. Esta característica de las creencias tiene una importancia esencial, que más tarde retomaremos, a la hora de buscar estrategias para cambiar actitudes y luchar contra los prejuicios.

EMOCIONES

El componente afectivo de la actitud nos empuja a crear un lazo emocional en relación con una entidad concreta, en este caso, el síndrome de Down. Si vemos a una persona con síndrome de Down, si pensamos en la trisomía, de inmediato sentimos agrado o desagrado, rechazo o atracción, gusto o disgusto. La emoción nos invade, nos posee, nos domina, y no se puede juzgar a otra persona porque sienta lo que siente respecto a un tema determinado, porque los sentimientos no se eligen, sencillamente se experimentan. Las ideas se tienen, en las emociones estamos. Podemos tener cierto grado de control sobre el tiempo que una emoción va a permanecer con nosotros, pero no está en nuestras manos decidir qué emociones nos asaltarán (Goleman, 1996; Ruiz, 2004).

ACCIONES

Por último, e insisto, no por ello menos importante sino quizás como elemento fundamental, nos encontramos con la acción, el tercer componente de la actitud. Lo que creemos, que ahora sabemos que es consciente sólo en parte, y lo que sentimos, que hemos visto que es involuntario, nos llevan al movimiento, a la intervención, a la actuación. Las creencias y las emociones son los fundamentos de las acciones. En lo que se relaciona con el síndrome de Down, lo que los demás creen y sienten sobre el tema les lleva a tomar postura en cuanto a decisiones significativas en la vida de estas personas. De ahí que el componente de acción de las actitudes sea, probablemente, el más trascendental, ya que los otros dos elementos, pensamientos y sentimientos, se quedan en el ámbito de la realidad privada, subjetiva, personal, que no trasciende o no necesariamente ha de trascender. Sin embargo, la actitud siempre comporta una actuación, que en el caso del síndrome de Down puede manifestarse en los ámbitos de la salud, la educación, el ocio, el empleo, la socialización o la decisión política, por poner sólo unos pocos ejemplos.

La actitud global de la sociedad hacia el síndrome de Down es la que empuja a los padres a realizar una prueba para la detección de la discapacidad tras la concepción, como es la amniocentesis, para poder determinar si el feto tiene trisomía y tomar una decisión al respecto. En nuestro país la mayor parte de las veces el conflicto se resuelve en forma del mal denominado aborto terapéutico, expresión contradictoria y absurda donde las haya, pues el objetivo de las terapias es, por definición, curar (Toulat, 1991). Los profesionales de la salud, que no son más que otros representantes más de esa sociedad en la que están inmersos y que, por tanto, comparten las mismas actitudes, no se mantienen neutrales en ese delicado dilema que, seamos francos, no es de su incumbencia, sino que animan a los padres a decidir, habitualmente en dirección a que el niño no llegue a nacer (Buckley y Buckley, 2008; Amor Pan, 2009; Edwards y Ferrante, 2009; Palacios, 2010; McCabe y McCabe, 2011; Pace y col. 2011). Sin embargo, en realidad no hacen más que responder a una presión social que representa la actitud general de la mayor parte de las personas, y que se refleja en leyes discriminadoras y facilitadoras del aborto aprobadas en los parlamentos, o en esa frase que tantos padres de niños con síndrome de Down han escuchado, entre murmullos, en multitud de ocasiones: “Con todas las pruebas que hay hoy en día, ¿cómo lo han dejado que naciera?”. La actitud nuevamente se materializa en una acción concreta, en este caso, más que determinante.

La actitud en relación a la inclusión social de las personas con síndrome de Down toma cuerpo en las diferentes posturas ante la integración educativa de los alumnos con necesidades educativas especiales. El director que se enfrenta a la tesitura de aceptar en su centro a un niño con síndrome de Down, el profesor que ha de acoger en su clase a ese alumno, el compañero que se



ha de sentar a su lado, el padre de otro niño que sabe que a la clase de su hijo va a acudir un niño con trisomía, tomarán posición y, en función de sus propias actitudes, responderán de una u otra forma a las demandas de la situación.

Cuando un empresario decide contratar a un joven adulto con síndrome de Down abrirá la puerta a la expresión de las actitudes de los que serán sus futuros superiores jerárquicos, sus compañeros de trabajo, los potenciales clientes. Las actitudes siempre provocan comportamientos y no puede evitarse que así sea. Si un niño, un joven o un adulto con síndrome de Down acuden a un parque infantil, a un gimnasio, a una biblioteca, a una academia o a una piscina, se encontrarán con otras personas que, quieran o no, manifestarán su punto de vista respecto a su presencia. Su disposición ante la trisomía les llevará a tratar de mostrarse amables, distantes o indiferentes, pero todas esas posturas serán, inevitablemente, un reflejo de su mundo interior.

De nuevo, el concepto teórico se enfrenta a la situación práctica real. No podemos saber cuál será nuestra forma de actuar hasta que nos enfrentemos a la situación y las actitudes se concreten en actuaciones. La teoría se puede mantener neutral, pero la práctica invariablemente nos ataca a quemarropa, nos fuerza a actuar y no podemos eludirla. Y, como siempre, una cosa será lo que nosotros pensamos que vamos a hacer y otra lo que en la realidad hagamos. La actitud siempre lleva a la acción, de forma inevitable y, hasta en el caso en que decidamos no hacer nada, estaremos haciendo algo. No decidir es también una forma de decidir, quizás la más dramática.

Las reflexiones recogidas en los párrafos anteriores nos proporcionan ya una clara propuesta de intervención para conseguir el cambio de actitudes en la sociedad en relación con el síndrome de Down. La mera presencia en situaciones sociales de las personas con esta trisomía tiene un efecto inmediato sobre los demás sujetos, que deberán forzosamente posicionarse y actuar en función de esa postura personal. Los padres han de saber que en el momento en que sacan a su niño, a su niña, recién nacidos, en su cochecito a la calle y comienzan a interactuar con vecinos y amigos, conocidos y desconocidos, están cambiando actitudes, pues el contacto directo automáticamente provoca la reflexión y remueve las conciencias.

Valores como la aceptación de la diversidad, la tolerancia, el respeto, sólo se pueden interiorizar a través de la convivencia diaria (Ruiz, 2012). No basta con pensar que somos tolerantes, no es suficiente con decir que no discriminamos y que aceptamos a todos como son, sino que hemos de demostrarlo con nuestra actuación cotidiana. Hasta que nos ponemos en situación y nos enfrentamos a la realidad de compartir nuestro tiempo con una persona distinta no podremos saber si verdaderamente somos racistas (Marina, 2005) o si somos capaces de aceptar a una persona con síndrome de Down como compañera de colegio, de gimnasio o de trabajo; como compañera de vida. Solo la convivencia, la vivencia compartida, nos permitirá conocernos a nosotros mismos y saber hasta dónde se extienden los límites de nuestros prejuicios. Solamente estando y siendo junto a personas con síndrome de Down podremos conocer a ciencia cierta si sabemos estar y ser con cualquier tipo de persona.

Y ha de tenerse en cuenta un dato importante: cuando las personas con síndrome de Down participan en diferentes situaciones sociales, ellas mismas se convierten en su mejor publicidad. Los colegios que han admitido a un niño con trisomía en sus aulas, por lo general posteriormente les han abierto más tarde las puertas de sus clases a otros. Y los empresarios que han asumido el reto de incorporar a un trabajador con síndrome de Down, si han tenido la oportunidad, más tarde han contratado a otros. Al enfrentar a las personas con síndrome de Down al desafío de participar en diferentes situaciones sociales, se ha comprobado que superan con buena nota el examen y que pueden incorporarse a multitud de ambientes de manera natural.

MEDICIÓN DE LAS ACTITUDES

Medir las actitudes es algo posible, pero no sencillo. El sentido común nos dice que para conocer las actitudes que posee una determinada persona o grupo ante una realidad social, en este caso el síndrome de Down, lo más sencillo sería preguntárselo. Las encuestas, cuestionarios y entrevistas pueden ser herramientas útiles para recoger datos. Sin embargo, encierran un inconveniente claro, como es el fenómeno de la “deseabilidad social” que lleva a las personas a contestar en función de lo que creen que el entrevistador espera escuchar o lo que está socialmente bien visto. Para mantener una imagen social favorable, tanto frente a los demás como ante nosotros mismos, todos tendemos a responder de acuerdo con lo “políticamente correcto”. Si se pregunta sobre el síndrome de Down, lo más fácil es que quien responda nos hable de su bondad, de su cariño y de su eterna niñez, siempre en un tono favorable y positivo, aunque en el interior se oculte una visión en la que se prefiere tener a quienes lo portan lo más lejos posible. Por eso, una cosa es lo que se dice expresamente y otra lo que interiormente se sostiene. Está demostrado que las evaluaciones de actitudes implícitas explican las variaciones de la conducta por encima de las evaluaciones de actitudes explícitas. Por consiguiente, a la hora de explicar la reacción social ordinaria, la de la calle, ante la discapacidad intelectual no nos sirven los resultados de las evaluaciones explícitas, las de las encuestas, sino que sería conveniente poder evaluar lo implícito, el pensamiento que oculta el estereotipo, lo que en realidad se piensa y muchas veces se oculta (Flórez, 2012). Por ejemplo, se ha comprobado que las evaluaciones positivas de los niños con síndrome de Down en el nivel explícito coexisten en muchos casos con evaluaciones negativas en el nivel implícito (Enea-Drapeau y col. 2012).

Las encuestas y cuestionarios presentan también el problema de que, según sea la manera en que estén formuladas las preguntas, inducen a contestar de una forma u otra, ya que la redacción nunca es neutral. Una cuestión dirigida a recoger la opinión sobre temas polémicos como el aborto, la integración educativa, la incorporación al mundo laboral o la sexualidad, en relación con el síndrome de Down, puede llevar a una respuesta o a otra, completamente distintas, en función de cómo esté planteada.

Por otro lado, los diferentes componentes de la actitud compiten entre sí de modo que puede darse en el interior del mismo sujeto una visión teórica, racional, en relación con el síndrome de Down y, en cambio, otra distinta en los aspectos afectivos y de acción. Por ejemplo, una persona puede responder con absoluta sinceridad en el cuestionario que está a favor de la integración escolar y laboral de las personas con síndrome de Down, pero negarse a que su hijo comparta

pupitre con un niño con trisomía o a tener ella misma como compañero de trabajo a un adulto con síndrome de Down. Las actitudes nuevamente nos muestran su complejidad intrínseca. Por eso, es recomendable realizar una valoración global de todos los componentes de la actitud para poder obtener datos fiables.

La observación de la conducta, bien de forma directa o por medio de medios técnicos, como cámaras o grabaciones de voz, puede aportar información útil y contrastable sobre las actitudes de las personas. Tengamos en cuenta, además, que así como el contenido racional se expresa por medio de palabras, los contenidos emocionales siempre se manifiestan en forma de acciones. Si quieres saber lo que alguien piensa, pregúntaselo; si quieres saber lo que alguien siente, observa lo que hace. Para llegar a una visión científicamente válida de las actitudes sobre el síndrome de Down es preciso completar con registros de observación lo que se ha obtenido por medio de las encuestas y entrevistas.

En todo caso, no se ha de rechazar de entrada ningún sistema para obtener información ya que todos pueden proporcionar datos que nos ayuden a entender y transformar las actitudes que ante esta realidad sostiene la población general.

FACTORES QUE FAVORECEN EL CAMBIO DE ACTITUDES

En principio, tal y como se ha explicado anteriormente, las actitudes son una organización relativamente estable de creencias, sentimientos y predisposiciones de conducta, por lo que cabe suponer que lo natural es tender a mantener a lo largo del tiempo las mismas actitudes, aun sin ser conscientes de su origen. Eso es lo que ocurre habitualmente, por lo que modificar las actitudes es una tarea ardua y bastante complicada, que requiere de tiempo y esfuerzos para conseguirse.

Leon Festinger, psicólogo social estadounidense, creó el término disonancia cognitiva para referirse a aquellas situaciones en que los sujetos viven una contradicción entre lo que hacen y lo que piensan (Festinger, 1957). Si hay conflicto entre algunas de nuestras creencias o entre nuestras creencias y nuestras actuaciones, entre distintos pensamientos o entre pensamiento y acción, cambiaremos uno de los dos elementos para reducir o eliminar el conflicto, es decir, para rebajar la disonancia cognitiva. La disonancia cognitiva guarda relación directa con la necesidad de los seres humanos de mantener la coherencia, de mostrarse razonables ante sí mismos, de conservar determinadas posturas a lo largo del tiempo. Según este autor, las personas nos sentimos incómodas cuando mantenemos simultáneamente creencias contradictorias o cuando nuestras creencias no están en armonía con lo que hacemos. En ese sentido, el procedimiento más eficaz para modificar una actitud es lograr que la persona se comporte ya de acuerdo con lo que esa actitud determina, aun cuando todavía no la haya interiorizado.

En el tema que nos ocupa, las cogniciones que alguien mantenga respecto al síndrome de Down pueden variar si se le pone en contacto con personas con síndrome de Down, en especial llevando a cabo actuaciones o tareas en beneficio de estas personas. Pongamos un ejemplo: la participación como voluntarios en actividades relacionadas con personas con trisomía, como las organizadas por asociaciones y fundaciones especializadas, pueden conseguir un efecto duradero sobre el cambio de actitudes de determinadas personas. De ahí que todas las actuaciones que preparan estas instituciones en las que implican a personas externas, están produciendo un resultado indirecto, inmediato y sumamente eficaz sobre las actitudes de aquellas personas con las que se relacionan. Los padres han de utilizar con sus hijos con síndrome de Down, siempre que puedan, los servicios de la comunidad en la que viven porque cambiarán a quienes tengan oportunidad de convivir con sus hijos, quieran o no quieran. Las instituciones especializadas han de procurar abrirse al entorno, realizar con frecuencia actuaciones fuera del espacio físico de la entidad, e invitar a personas individualmente y a diferentes colectivos externos a conocer y compartir actuaciones entre las paredes del centro, pues todo contacto es fuente de mejora en el terreno de las actitudes.

En general, la relación cercana obliga a destruir las creencias previas de carácter negativo, salvo que se mantenga una permanente e insostenible disonancia entre lo que se piensa y lo que



se hace. Según la teoría de la disonancia cognitiva, las personas que se encuentran en esta situación se ven obligadas a tomar algún tipo de medida que ayude a resolver la discrepancia entre esas creencias o conductas contradictorias, que suele llevar a hacerlas coherentes o coincidentes. Y si alguien actúa a favor de las personas con síndrome de Down, bien sea colaborando en una rifa, participando en un taller, acudiendo a un curso, ayudando en una fiesta o conviviendo en la piscina con ellas, sus creencias se irán amoldando y definiéndose de forma favorable hacia este colectivo. Sea cual sea su actitud previa, al tener un contacto personal igualitario se reducirá cualquier tipo de disonancia cognitiva existente, siempre en una línea positiva.

ESTEREOTIPOS

Los estereotipos son creencias relativas a las supuestas características comunes de los miembros de un determinado grupo social o colectividad. Es fácil comprobar que tendemos a considerar iguales, en la mayor parte de los aspectos (físico, psicológico, conductual, cultural, social) a quienes pertenecen a grupos distintos del nuestro. Esa tendencia es la que origina y nutre muchos de los tópicos que sobre las personas con síndrome de Down se mantienen desde hace tanto tiempo: son muy cariñosas, son muy sociables, son muy tranquilas, son testarudas, son “niños para toda la vida”. Quienes conocen la realidad de cerca saben que esos clichés en ocasiones tienen poca base empírica y, con frecuencia, son totalmente falsos. No obstante, eso no resta ni un ápice de fuerza a la solidez del estereotipo, que funciona generalizando lo observado en algunos pocos casos particulares, mientras se “olvidan” con rapidez las excepciones. Es más, como los rasgos faciales sirven para fijar a las personas en una determinada categoría, como se ha comprobado con los estudios relacionados con los rasgos africanos de la población negra en Estados Unidos, el síndrome de Down con su fenotipo característico refuerza con facilidad determinados estereotipos. Se sigue pensando, por ejemplo, que existe una relación directa entre la fisonomía característica del síndrome de Down y el nivel de discapacidad intelectual, aunque está más que demostrado que no existe tal correlación.

La variabilidad presente entre las personas con síndrome de Down es tan grande, e incluso mayor, que la que se da en el resto de la población (Ruiz, 2011a). Compruébense, a modo de ejemplo, los márgenes temporales en que los niños adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo, como la marcha o el habla, mucho más amplios que en cualquier otro caso (Díaz-Caneja, 2007). Dicho con otras palabras, no hay dos niños con síndrome de Down iguales, ni parecidos, aunque tengan en común la trisomía cromosómica. A pesar de la evidencia de la anterior afirmación, se siguen manejando multitud de generalizaciones y lugares comunes que conforman el estereotipo. Por ejemplo, la mayoría de la gente sigue empleando expresiones como

“los down” o “un down” como si el síndrome de Down fuera una entidad con suficiente contenido como para representar a cada una de las personas que lo portan. Hablando con corrección se debería decir siempre “una persona con síndrome de Down”, “un niño, un joven, un adolescente, un adulto con síndrome de Down”, “un estudiante o un trabajador con síndrome de Down” porque, ante todo y por encima de todo, son personas, niños, jóvenes, o adultos, estudiantes o trabajadores, hombres o mujeres con síndrome de Down. El síndrome es una circunstancia en su vida, no su esencia, por lo que el empleo inadecuado de la expresión “los down” soporta la marca del estereotipo.

Nos encontramos aquí con otro elemento esencial en la constitución y modificación de las actitudes: el lenguaje. El lenguaje, además de ser el medio de comunicación fundamental de los seres humanos, es un factor determinante en la construcción del pensamiento, tras el que se ocultan las ideas, los sentimientos, las creencias, las actitudes, los estereotipos y los prejuicios que la gente encierra en su interior (Ruiz, 2009). Quien emplea términos como subnormal, deficiente, retrasado o mongólico, está haciendo un juicio despectivo y discriminatorio, que sitúa a quien tiene algún tipo de discapacidad en un plano inferior, despojándole de parte de su dignidad humana. De ahí la lucha permanente e inasequible al desaliento de quienes defienden la utilización de los términos correctos a la hora de hablar de estas personas, porque el empleo de las palabras adecuadas está conformando una forma diferente de entender y relacionarse con la discapacidad.

Los dos grandes peligros que los estereotipos conllevan son la generalización, que presupone características comunes a quienes portan ese sello común y, especialmente, el poder de la expectativa. Se puede entender con facilidad el enorme riesgo que supone creer, por ejemplo, que todas las personas con síndrome de Down van a vivir determinado número de años o que tienen un límite prefijado en su potencialidad de aprendizaje, porque eso producirá el efecto de establecer a priori un techo o tope a sus posibilidades vitales y educativas, que difícilmente se podrá superar. Fue el estereotipo el que provocó que años atrás no se interviniera en determinadas dolencias de las personas con síndrome de Down, con el pueril argumento de “¿para qué vamos a operarle, si viven poco tiempo?”. Efectivamente, si no se les operaba, escaso era el tiempo que llegaban a vivir. En el campo de la educación, el peligro de la profecía autocumplida, conocido también como efecto Pigmalión, es incuestionable. El estereotipo sobre su limitada capacidad de aprendizaje llevó a pensar que no serían capaces de leer, por lo que no merecía la pena el esfuerzo de intentarlo. Si no se les enseñaba, no aprendían, y al no aprender estaba demostrado que no merecía la pena educarlas. Nuevamente la profecía que se cumple a sí misma, que lleva a un círculo vicioso de autoconfirmación. Se limita su esperanza de vida en base al tópico, y en base al tópico se limitan sus potencialidades educativas. Las personas con síndrome de Down difícilmente podrán alcanzar nuevas metas si no se cree en ellas.

Hagamos un sencillo ejercicio mental de imaginación. Pongámonos en el caso de una sociedad que piensa que algunos de sus integrantes viven pocos años, tienen retraso mental profundo, no llegarán a leer, no pueden asistir a centros educativos ordinarios y nunca podrán desempeñar un puesto de trabajo. Es de suponer que esas expectativas previas llevarán a tomar decisiones de carácter sanitario, educativo, asistencial o social planteadas en una determinada dirección. Esa era la realidad vivida por las personas con síndrome de Down hace apenas algunas décadas y que aún se mantiene en muchos países del mundo. Los hechos han demostrado que todos esos tópicos o estereotipos son totalmente falsos, aunque es muy probable que si en la actualidad se hiciera una encuesta a gran escala preguntando por estas cuestiones, se comprobaría que la mayor parte de la población aún conserva esas creencias. La representación cognoscitiva de la actitud puede ser vaga o errónea pero eso no afectará para nada a la fuerza del arraigo en la mente de las personas ni a la intensidad del afecto.

Ahora se sabe que las personas con síndrome de Down como grupo, tienen una esperanza de vida de 56-58 años en los países desarrollados, evidentemente si se interviene atajando sus principales dolencias, como son las frecuentes cardiopatías; que su nivel de discapacidad intelectual es de carácter leve o moderado si se aplican programas de atención temprana y programas educativos que les permitan desarrollar su potencialidad intelectual en los momentos oportunos;

que pueden llegar a leer de manera comprensiva si se utilizan programas de enseñanza adaptados a sus peculiaridades de aprendizaje; que se escolarizan con normalidad en centros educativos ordinarios con exitosos resultados, que pueden trabajar en empresas ordinarias si se les ofrece esa oportunidad; que pueden mantener una buena relación social y afectiva si disponen de situaciones para desarrollarla. Se comprueba, una vez más, que el poder de la expectativa forja las posibilidades reales de un grupo de personas, porque en función de ellas se abrirá o cerrará el abanico de oportunidades que se les va a ofrecer.

El estereotipo, el cliché, el tópico, en realidad, es fruto de la pereza mental, de la comodidad. Resulta muy fácil aplicar a alguien un estereotipo o una “etiqueta”, porque nos evita pensar. En cambio, es difícil, costoso y arriesgado ver a las personas en su singularidad y unicidad. No obstante, no se puede desdeñar el poder de la expectativa, porque una persona puede perfectamente superar los efectos de una discapacidad pero difícilmente superará los efectos de una etiqueta.

¿Cómo actuar para modificar los estereotipos? Utilizando las estrategias ya mencionadas de la relación interpersonal cercana con quienes tienen síndrome de Down, que ayuda a cambiar actitudes, y la participación en actos concretos de colaboración con personas con síndrome de Down, que reduce la posible disonancia cognitiva. A ello se debe añadir la información actualizada y rigurosa abierta a todo el mundo relativa a la trisomía, y la formación sistemática de los colectivos laborales que tienen la posibilidad de trabajar con personas con síndrome de Down —profesionales de la salud, la educación, el trabajo social, la empresa, etc.— ya que la información y la formación, o dicho con otras palabras, el conocimiento, son las más poderosas armas contra el estereotipo. Afortunadamente, hoy se dispone de muchas fuentes cercanas y fácilmente accesibles con información precisa sobre esta trisomía, tanto en forma de cursos, talleres, jornadas y congresos, como por escrito a través de una cada vez más amplia bibliografía, con libros, revistas especializadas, páginas bien documentadas y actualizadas de Internet (Canal Down21, Down España, Fundación Catalana Síndrome de Down, Fundación Síndrome de Down de Cantabria).

Por otro lado, campañas como la recientemente llevada a cabo en la calle por la Fundación Síndrome de Down de Madrid, “Más allá de un rostro”, aúnan todos los preceptos de las anteriores medidas: contacto personal, participación social, información y formación, y pueden considerarse modelo de cambio de actitudes (Fundación Síndrome de Down de Madrid, 2011). En ella se recoge un principio que puede considerarse básico en el cambio de actitudes: “podemos quedarnos con la imagen y los prejuicios, o podemos intentar conocer la realidad de cada una de estas personas, todas diferentes, todas importantes. El objetivo principal es dar a conocer el síndrome de Down y la discapacidad intelectual a la sociedad, mostrar sus rostros tal como son, llamar la atención sobre sus almas, todavía por descubrir”. Iniciativas como ésta producen un impacto multidimensional y son las que pueden provocar, a la larga, transformaciones duraderas en la percepción social de la discapacidad.

PREJUICIOS

El diccionario de la Real Academia de la Lengua nos dice que “prejuizar” es “juzgar de las cosas antes del tiempo oportuno, o sin tener de ellas cabal conocimiento”. Un prejuicio, a su vez es una “opinión previa y tenaz, con frecuencia desfavorable, acerca de algo que se conoce mal”. El prejuicio, por tanto, es eso, un juicio previo, un dictamen emitido antes de tiempo respecto a algo o a alguien que se conoce mal, con poco fundamento y generalmente con carácter desfavorable. Si los estereotipos son creencias previas excesivamente simplificadas, los prejuicios son actitudes negativas dirigidas con frecuencia hacia los miembros de un grupo que suele ser minoritario, y que desafortunadamente desembocan con facilidad en alguna forma de discriminación proyectada sobre ese grupo.

En el caso del síndrome de Down se manejan multitud de prejuicios, positivos y negativos, respecto a este colectivo de personas. En lo que se refiere a los prejuicios positivos, mucha gente cree, sin ninguna base que lo sustente, que los niños con síndrome de Down son todos angelitos, que son muy cariñosos, que son niños para toda la vida o que son muy tranquilos. El preju-

cio positivo, el cariño mal entendido, lleva a la sensiblería, a la sobreprotección, al chantaje afectivo, a la lástima, que son algunas de las trampas que el amor, si no está bien dirigido, puede esconder (Ruiz, 2012). Es el caso de la sobreprotección, fruto de creerles seres desvalidos y niños eternos, que les priva de la posibilidad de crecer, al no dejarles enfrentarse a los retos que le pueden ayudar a superarse y a conocer sus propias posibilidades. La sobreprotección convierte a su víctima en un ser frágil, endeble, desmadejado, una marioneta en manos de los demás y de los acontecimientos. Únicamente a través del afrontamiento directo y real con los obstáculos de la vida se puede construir una personalidad fuerte y estable. El prejuicio positivo, según las circunstancias, puede resultar también muy dañino.

No nos detendremos a detallar los abundantes prejuicios negativos que mantiene mucha gente respecto al síndrome de Down y que se reflejan con claridad en la fuerte presión social que aboga por su exterminio. El prejuicio negativo lleva a la discriminación que suele concretarse en agresividad hacia un grupo minoritario concreto. La agresividad puede ser pasiva o activa, por ejemplo procurando no coincidir en la escuela o en el parque con ellas, o con medidas más drásticas como apartar a este colectivo de determinadas oportunidades o beneficios sociales, como es el caso de su internamiento en instituciones especializadas, en muchos casos alejadas de la vida normalizada en la comunidad.

¿Cómo se eliminan, modifican o corrigen los prejuicios? Se da por supuesto con frecuencia que el prejuicio nace del desconocimiento, con lo cual es suficiente con la mera convivencia para producir ese conocimiento mutuo que ha de derivar a la larga en la desaparición de las ideas erróneas. Sin embargo, los estudios demuestran que el contacto es necesario, pero no suficiente, y que no produce efectos duraderos si no va acompañado de determinadas condiciones.

En primer lugar, la interacción se ha de producir entre iguales. El trato frecuente de los esclavistas norteamericanos con sus sirvientes negros o de los varones machistas con las mujeres a las que someten, no llevan a la eliminación de sus prejuicios, sino que los refuerzan, pues sirve de justificación para mantener una relación no igualitaria. Si se pretende que desaparezcan los prejuicios que hacia las personas con síndrome de Down sostiene la mayor parte de la población, es preciso que se parta de una interacción frecuente, pero al mismo nivel, de tú a tú. Compartir pupitre en la escuela, mesa en el restaurante, asiento en el cine, cola en el banco, espacio en el lugar de trabajo, de forma natural y equivalente, sí provocan cambios en los prejuicios, pues se acaba considerando igual a quien es igual.

Debe fomentarse la cooperación entre los grupos a los que se pretende acercar en tareas que benefician a todos y, a ser posible en aquellas que lleven al éxito, porque si no, puede darse el caso de que se culpe al grupo menos favorecido del fracaso producido por un individuo. Si se integra a los niños con síndrome de Down en la escuela se ha de buscar que ocupen un lugar igual al de los demás, respetando su diferencia. Y estableciendo como objetivo que todo el grupo alcance el éxito académico, eso sí, con equidad, dando más a quien más lo necesita.

Por otro lado, se ha de procurar minimizar la competencia entre grupos y los agravios comparativos, buscando tratar a todos de la misma manera. El trato diferente y favorable hacia las personas con síndrome de Down, por ejemplo en la escuela o en el mundo laboral, puede servir para alimentar determinados prejuicios en sus compañeros de clase o de trabajo.

Queremos destacar, por último, el papel esencial que asumen los medios de comunicación, con la televisión e Internet a la cabeza, a la hora de imponer y modificar actitudes, estereotipos y prejuicios. La publicidad y los medios de comunicación tienen un papel preponderante en la construcción de la imagen que la sociedad se hace del colectivo de las personas con síndrome de Down y se han convertido en los principales agentes creadores de opinión (Canal Down21, 2010). Muchas asociaciones especializadas, conscientes de su potencial a la hora de sensibilizar a la opinión pública, y asumiendo que si no puedes vencerlos lo mejor es unirse a ellos, han decidido utilizarlos en su propio beneficio. De esa manera, esos medios, así como Internet, se postulan también como importantes herramientas de las que disponen quienes luchan contra la discriminación y a favor del cambio de actitudes en relación con el síndrome de Down. Las redes sociales como facebook o las páginas web y los blogs en Internet, son utilizados cada vez con

más frecuencia por padres y asociaciones especializadas, con el objeto de hacer visible esta discapacidad y normalizar la visión que sobre ella maneja la sociedad. En la misma línea, realizar actos de concienciación social, como la conmemoración anual el 21 de marzo del día del síndrome de Down, fijado oficialmente desde el año 2006 por la Down Syndrome International y aceptado este año por las Naciones Unidas, también sirve para dirigir la atención sobre esta temática y para informar, formar y concienciar al mundo entero.

CONCLUSIÓN

En las secciones anteriores se ha intentado aportar algunas propuestas prácticas para producir el cambio de actitudes, la destrucción de estereotipos y la eliminación de los prejuicios negativos que sobre el síndrome de Down maneja la población general. Algunas de estas ideas son: la participación de las personas con síndrome de Down en el mayor número posible de situaciones normalizadas; la apertura de las instituciones especializadas a la comunidad, llevando a cabo actuaciones en el entorno e invitando a las personas del ambiente cercano a conocer el centro, sus usuarios y sus actividades; la intervención de personas ajenas en diferentes actos relacionados con la discapacidad que provoca la disonancia cognitiva y obliga a reducirla; la utilización de un lenguaje correcto y respetuoso en relación con la discapacidad en general y con el síndrome de Down en particular; la difusión de información actualizada y rigurosa sobre el tema; la formación de padres, profesionales y de la población general en relación con el síndrome de Down, de manera que desaparezcan todos los tópicos e informaciones erróneas que siguen asentadas en la mente de tantas personas; la organización de cursos, talleres, congresos, simposios y jornadas de encuentro; la publicación de libros, revistas, artículos, trabajos, estudios, investigaciones y tesis, relacionadas con el tema que fomenten el estudio, la investigación y el aprendizaje y que aporten datos científicamente contrastados; la interacción frecuente e igualitaria entre personas con y sin discapacidad, que refuerza la normalización; el establecimiento de objetivos comunes y, a ser posible, exitosos; la utilización de los medios de comunicación, como la televisión e Internet, para sensibilizar a la opinión pública; y la celebración de campañas de información, difusión y concienciación. Todas estas estrategias, juntas y por separado, constituyen potentes herramientas para producir el cambio de actitudes y desterrar los prejuicios.

La concienciación social es el objetivo final. Las mayores barreras con que se encuentran las personas con discapacidad para ser aceptadas en la sociedad, como ciudadanos de pleno derecho, son las creadas en nuestras mentes. Son, además, las más difíciles de demoler, las más infranqueables, las más sólidas, por lo que se necesitan generaciones para hacerlas desaparecer. Por eso, es en el campo de las ideas donde deberemos producir una auténtica transformación. Si no se vencen los estereotipos, prejuicios y estigmas que aún se mantienen respecto a las personas con síndrome de Down, los logros que se están alcanzando en los ámbitos sanitario, educativo, laboral o social, carecen de utilidad y pierden todo su sentido. Una sociedad que aspire a ser inclusiva nunca conseguirá la integración plena de las personas con discapacidad si no lleva emparejado un cambio global en la percepción social de la discapacidad, que implica la aceptación de la diversidad como consecuencia intrínseca de nuestra realidad biológica, de nuestra humanidad. Por muchos avances que se consigan en el intento de mejorar la cantidad y la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, poco habremos conseguido si no se logra en la sociedad del siglo XXI que todos los ciudadanos participen de los mismos derechos y deberes que los demás, sean cuales sean sus características, potencialidades y limitaciones.

El gran desafío en marcha se encuentra, en suma, en lograr la inclusión de todas las personas, sin distinción de sexo, raza, religión, cultura, nivel social o capacidad física, sensorial o mental, en una sociedad igualitaria y equitativa. Es una responsabilidad que compartimos todos los ciudadanos, la de admitir a las personas con síndrome de Down con naturalidad en los distintos ambientes: en la calle, en el parque, en el supermercado, en el autobús, en el restaurante, en el cine, en la consulta del médico, en la cola del banco, dirigiéndose a ellas, hablándolas, escuchándolas, dedicándoles el tiempo y la paciencia que precisan, favoreciendo su toma de decisiones, para que puedan compartir con nosotros lo que son, lo que piensan y lo que sienten. Se trata de

alcanzar lo que en muchos lugares ya se ha conseguido, que en el barrio, en la calle, en el pueblo o en la ciudad la gente no vuelva la cabeza al cruzarse con una persona con síndrome de Down porque por fin se considera natural su presencia entre los demás.

Las personas con síndrome de Down nos dan una importante lección de vida (Ruiz, 2011b). En especial en los países desarrollados, que defienden valores como el egoísmo, la competitividad, la ambición, el consumismo o el interés, ellas contribuyen a un desarrollo distinto, al desarrollo del corazón. En una sociedad en la que lo diferente, lo extraño, lo desigual, lo especial, lo raro es rechazado, las personas con discapacidad son un último reducto que suscita el respeto hacia los más débiles, el deseo de compartir, la voluntad de dar y de darse, y la necesidad de encontrar a personas diferentes, como lo somos todas.

Puesto que las guerras nacen en la mente de los hombres, es en la mente de los hombres donde deben erigirse los baluartes de la paz.

UNESCO. Acta Constitucional

Puesto que la exclusión nace en la mente de los hombres, es en la mente de los hombres donde debemos erigir los baluartes de la inclusión.

BIBLIOGRAFÍA

- Amor Pan, J.R. Informar no es persuadir y mucho menos manipular: la opción del aborto eugenético. *Revista Síndrome de Down* 26 (1). Número 100. Pág. 16-25. Marzo 2009.
- Buckley, S. y Buckley, F. Muertes injustas, vidas legítimas: El diagnóstico prenatal para el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 25 (4) Número 99. Pág. 138-150. Diciembre 2008
- Canal Down21. http://www.down21.org/web_n/index.php
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2252&Itemid=1981
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=136&Itemid=2283
- Canal Down21. Creadores de opinión. Cien editoriales de Canal Down21. Fundación Iberoamericana Down21. 2010
- Díaz-Caneja. Atención Temprana. Canal Down21. Fundación Iberoamericana Down21. En:
http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2262%3Aatencion-temprana-&catid=92%3Aeducacion&Itemid=2084&limitstart=9
- Down España. <http://www.sindromedown.net/>
- Edwards, J.G. y Ferrante, R.G. Declaración de consenso sobre el diagnóstico prenatal del síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 26 (3). Número 102. Pág. 86-90. Septiembre 2009.
- Enea-Drapeau, C.; Carlier, M. y Huguet, P. Tracking subtle stereotypes of children with trisomy 21: from facial-feature-based to implicit stereotyping. *Revista on line PLoS ONE*. Abril 2012 (vol. 7, N° 4, e34369, www.plosone.org).
- Festinger, L. A theory of cognitive dissonance. Evanston, IL: Row and Peterson. 1957
- Flórez, J. Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 29 (2). Número 113. Pág. 65-69. Junio 2012. En:
<http://www.downcantabria.com/revistapdf/113/65-69.pdf>
- Fundación Catalana Síndrome de Down. <http://www.fcsd.org/es/>
- Fundación Síndrome de Down de Cantabria. <http://www.downcantabria.com/>
<http://www.downcantabria.com/revista.htm>
- Fundación Síndrome de Down de Madrid. Más allá de un rostro. FSDM y Fundación SM. Madrid 2011
<http://www.facebook.com/masalladeunrostro>
- Goleman, D. Inteligencia emocional. Editorial Kairón. Madrid. 1996
- Marina, J.A. Teoría de la inteligencia creadora. Compactos Anagrama. Barcelona. 2005
- McCabe, L. L. y R.B. McCabe, E.R.B. Síndrome de Down: coacción y eugenesia. *Revista Síndrome de Down* 28 (3). Número 110. Pág. 111-117. Septiembre 2011
- Pace, J. E.; Shin, M. y Rasmussen, S.A. Comprender las actitudes de los médicos hacia las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. *Revista Síndrome de Down* 28 (3). Número 110. Pág. 102-110. Septiembre 2011
- Palacios, A. ¿Por qué el aborto eugenésico basado en la discapacidad es contrario a la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad? *Revista Síndrome de Down* 27 (2). Número 105. Pág. 50-58. Junio 2010
- Ruiz, E. Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*. Vol 21 (3). Pág. 84-93. Septiembre 2004. En:
<http://www.downcantabria.com/revistapdf/82/84-93.pdf>
- Ruiz, E. Síndrome de Down: la etapa escolar. Guía para profesores y familias. Editorial CEPE. Madrid. 2009
- Ruiz, E. Características psicológicas de los niños y jóvenes con síndrome de Down. XXI Curso Básico sobre síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander. Noviembre 2011
- Ruiz, E. Erase una vez el síndrome de Down 2. CEPE. Madrid. 2012
- Toulat, J. Esos niños especiales. Ediciones Rialp. Madrid. 1991