



Universidad
de La Laguna

Facultad de Ciencias Políticas,
Sociales y de la Comunicación
Sección de Ciencias Políticas y Sociales

EL SÍNDROME DE DOWN DESDE LA PERCEPCIÓN FAMILIAR

TRABAJO FIN DE GRADO DE TRABAJO SOCIAL

Alumna: Tatiana Martín Benítez.

Tutora: Fátima Marichal García.

Curso 2014-2015

Convocatoria de julio

INDICE

	Pág.
Resumen	3
Abstract	4
Introducción	5
1. Justificación teórica.....	7
1.1. Tipología y etiología del Síndrome de Down	8
1.2. Peculiaridades y características del Síndrome de Down	9
1.3. Recursos para las personas con Síndrome Down	10
1.3.1. Centros y asociaciones que promueven los recursos.....	13
1.3.2. El Trabajo Social en los centros y asociaciones.....	18
1.4. Contexto legal e institucional	19
1.5. Necesidades y percepción familiar de las personas con Síndrome de Down.....	20
1.6. Recursos para los familiares de personas con Síndrome de Down	24
1.7. Apoyo Social a las familias de personas con Síndrome de Down.	26
1.8. El estigma del Síndrome de Down	28
1.8.1. Estigma por asociación en familiares de las personas con Síndrome de Down	31
2. Objetivos	32
3. Método	32
3.1. Sujetos	32
3.2. Diseño.....	33
3.3. Instrumento.....	33
3.4. Procedimiento.....	35
4. Resultados	36
5. Análisis de datos y discusión.....	40
6. Conclusiones y propuestas	44
Referencias bibliográficas	47
Anexo	52
Anexo 1. Instrumento de recogida de datos	52

Resumen

Una de las discapacidades intelectuales que actualmente presenta mayor sensibilización y visibilidad social es el Síndrome de Down. La mayoría de las investigaciones sobre esta discapacidad se han realizado desde la percepción social que los ciudadanos tienen sobre ella, desde el punto de vista de la víctima, persona estigmatizada o incluso desde la intervención social y comunitaria. Sin embargo, existen muy pocos estudios que se hayan hecho desde la perspectiva familiar. El objetivo del presente trabajo es averiguar la imagen social que los familiares de personas con Síndrome de Down tienen de esta discapacidad y la relación con el apoyo social que reciben, así como, con el estigma por asociación. 45 familiares de personas con Síndrome de Down pertenecientes a distintas asociaciones, participaron en esta investigación, contestando a un cuestionario con tres medidas: percepción familiar, apoyo social y estigma por asociación. Los resultados muestran que los familiares tienen una percepción intermedia hacia esta discapacidad. Además, la percepción familiar determina el nivel de apoyo social recibido, así como el grado de estigma por asociación que cree que el entorno social les asigna.

Palabras claves: Síndrome de Down, familia, percepción, apoyo social, estigma por asociación.

Abstract

One of the intellectual disabilities that nowadays present larger sensitivity and social visibility is Down syndrome. The most of the investigations about this disability have been carried out from the social perception that the citizens have about it, from the point of view of the victim, the stigmatized person, even from the social and communal intervention. However, there are very few studies made from the point of view of relatives. The objective of the present work is to figure out the social image that the relatives of people with Down syndrome have about this disability, and also the relation with the social support that they receive, as the stigma because of association. 45 relatives of people with Down syndrome belonging to different associations participated in this investigation, answering a questionnaire with three steps: family perception, social support and stigma by association. The results show that the relatives have an intermediate perception towards this disability. Furthermore, the relative's perception determines the social support level that is received, and also the amount of stigma because of association that they think the social environment assigns them.

Key words: Down syndrome, family, family perception, social support, stigma by association.

Introducción

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en nuestro país viven aproximadamente 32.000 personas con Síndrome de Down, siendo uno de los países con menor tasa de nacimiento de personas con esta discapacidad intelectual en todo el mundo.

Los nacimientos de personas con esta discapacidad han experimentado un brusco descenso en el último cuarto de siglo en nuestro país. Esto es debido al avance de las técnicas de diagnóstico prenatal y la aprobación de la Ley del Aborto. En 2006 se registra un 56% menos de nacimientos de personas con Síndrome de Down que en el año 1980, según un estudio epidemiológico global del Síndrome de Down realizado por Nazer y Cifuentes en el año 2011.

Con el paso del tiempo, atendiendo a Down España (2013), el prejuicio hacia las personas con Síndrome de Down ha disminuido puesto que se ha realizado un cambio en base a un proceso de reducción de estigma. Para conseguirlo se intenta reducir las barreras que esta discapacidad supone, a través de, entre otros aspectos, la realización de una vida más independiente y autónoma. En este sentido, la familia y el apoyo social que recibe suponen un elemento fundamental, ya que les puede proporcionar el nivel autonomía personal más adecuado para incrementar las probabilidades de integración social y laboral.

Un ejemplo actual y mediático es el caso del joven Pablo Pineda, primer europeo con Síndrome de Down que obtiene una diplomatura en Magisterio por la Universidad de Málaga. Además, actualmente se encuentra cursando Psicopedagogía. Este caso, publicado a través de Down Granada (2015), representa una muestra de la importancia del apoyo social que necesitan los familiares de personas con Síndrome de Down para mejorar, tanto la autoeficacia de estas personas como su autonomía, entre otras características. De hecho, Pablo Pineda manifiesta que se encuentra capacitado para llevar una vida independiente, puesto que se rodea de los mismos problemas que el resto de personas.

Otro ejemplo lo constituyen los actos para recaudar fondos o las distintas campañas de sensibilización que se realizan desde algunas organizaciones, como por ejemplo, la realizada por Down España (2015) bajo el lema “la vida no va de cromosomas” o el caso de Madeline Stuart, la joven con Síndrome de Down de 18 años que se ha dado a conocer en nuestro país por perseguir su sueño, ser modelo. El objetivo, claro está, es disminuir el prejuicio y la estigmatización hacia este colectivo y cambiar, por tanto, la percepción que la sociedad tiene de ellos.

No obstante y pese a todos los avances y mejoras, las personas con Síndrome de Down conforman una categoría social a la que se le asigna un estereotipo y prejuicio difícil de eliminar; es más, constituyen una categoría socialmente estigmatizada. Uno de los fenómenos más curiosos que se producen en el proceso de estigmatización, así como en sus consecuencias, es la asociación que las personas no estigmatizadas suelen establecer entre los miembros de categorías estigmatizadas y su entorno más cercano. Así, por ejemplo, los familiares y círculo más cercano de las personas con Síndrome de Down, pueden ser etiquetados de forma similar y, por tanto, recibir una valoración y trato parecido. Es lo que se conoce como “estigma por asociación”.

La presente investigación surge de la curiosidad de conocer las consecuencias que genera para los familiares el hecho de tener en sus vidas una persona con Síndrome de Down. Por ejemplo, es posible que la percepción de los familiares sobre esta discapacidad intelectual varíe cuando se enfrentan al nacimiento de un hijo/a con esta discapacidad. Puede ocurrir también que cambie la percepción sobre el apoyo social que las familias y entorno social manifiesten hacia ellos. Incluso que la asociación que la población suele establecer entre las personas con Síndrome de Down y sus familiares no sea la que ellos crean o consideren. Por tanto, desde esta investigación se plantea: ¿las personas con Síndrome de Down influyen en la percepción que sus familiares tienen de esta discapacidad?

La mayoría de las investigaciones sobre el Síndrome de Down se han desarrollado desde una perspectiva médica, psicológica, sociológica, centrandó su interés fundamentalmente en las características, aspectos y peculiaridades de esta discapacidad. Incluso desde la visión más reciente de la Psicología Social o del Trabajo Social, los estudios han focalizado su objetivo en el estigma del Síndrome de Down o en la intervención en personas con Síndrome de Down. Sin embargo, existen escasos trabajos

científicos que aborden la situación familiar y de las personas más cercanas a este colectivo.

En este sentido, la aportación del Trabajo Social a la red social de las personas con esta discapacidad no sólo proporcionaría mayor información y mejoraría su situación, sino también daría mayor visibilidad social a este colectivo y su entorno más cercano.

1. Justificación teórica

El Síndrome de Down constituye, actualmente, uno de los tipos de discapacidad intelectual más visibles socialmente, tanto a través de los medios de comunicación como de la publicidad, acciones sociales, asociaciones... puesto que, entre otras características, las personas con Síndrome de Down presentan una desarrollada habilidad para las relaciones sociales.

1.1. Concepto y evolución del término Síndrome de Down

La discapacidad intelectual, se entiende como “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas” (Schalocket al. 2010 p.12)

Uno de los tipos de discapacidad intelectual más común, es el Síndrome de Down. Según Down España (2014), consiste en “la alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21”.

Down España (2014), expone que el término “Síndrome de Down” debe su nombre al apellido del médico británico John Langdon Haydon Down (como se citó en Ward, 1998), el cual fue el primero en describir en el año 1866 las características clínicas que tenían en común un grupo concreto de personas, sin poder determinar su causa. Aunque, fue en julio de 1958 cuando el genetista francés Jérôme Lejeune (como se citó en

Lejeune, 1999) descubrió que se trataba de una alteración cromosómica del par 21. Por tanto, la trisomía 21 resultó ser la primera alteración cromosómica hallada en el ser humano.

Actualmente, el Síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común, atendiendo a 1 de cada 700 embarazos.

1.1. Tipología y etiología del Síndrome de Down

Según Down España (2014), existen tres tipos de alteraciones cromosómicas en el Síndrome de Down.

En primer lugar, la “trisomía 21”, entendida como el tipo más común de Síndrome de Down, el cual se forma a raíz de un error genético presentado en el proceso de reproducción celular. También es conocida como trisomía regular o trisomía libre.

En segundo lugar, la translocación cromosómica. Sucede durante el proceso de meiosis cuando el cromosoma 21 se destruye y alguno de esos fragmentos se acopla a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Ello tiene como consecuencia que esta última pareja cromosómica posea una carga genética extra.

En tercer lugar, la mosaicismo o trisomía en mosaico. Se forma a raíz de la errónea separación celular, donde una de las células hija posee en su par 21 tres cromosomas y la otra solamente una. Se denomina de esta manera puesto que su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos diferentes.

Flórez y Ruiz (2006), afirman que la incidencia de Síndrome de Down aumenta en función de la edad materna. Así pues, entre los 30-34 años de la mujer se presenta 1 niño/a con Síndrome de Down de cada 800 embarazos, entre los 35-39 años se puede presentar 1 caso entre 270 embarazos, entre los 40-44 años se puede presentar 1 caso de cada 100 embarazos y en personas mayores de 45 años, 1 caso de cada 150 embarazos. Por tanto, cuanto mayor sea la edad de la mujer, mayor será la probabilidad de que su hijo/a tenga Síndrome de Down.

Aunque, sin embargo, la mayoría de los/as niños/as con Síndrome de Down nacen de madres menores de 30 años, ya que suele ser la edad media en la cual se presentan mayor número de embarazos.

No obstante existen signos orientativos de Síndrome de Down en las ecografías realizadas durante el embarazo. El diagnóstico definitivo requiere la realización de amniocentesis o de biopsia de las vellosidades corioideas para poder llevar a cabo el cariotipo de células fetales. Si no se ha presentado diagnóstico prenatal, el diagnóstico en el momento del parto se realiza sobre la base de los rasgos físicos mostrados por el bebé, y debe ser siempre confirmado mediante la realización del cariotipo.

Finalmente, un dato relevante a tener en cuenta es la presencia de una menor esperanza de vida en las mujeres frente a los hombre en las personas con Síndrome de Down, lo opuesto a lo que se muestra con la población en general (Esbensen, 2010).

1.2. Peculiaridades y características del Síndrome de Down

Según Flórez y Ruiz (2006), las personas con Síndrome de Down van perfilando su personalidad y temperamento antes de los 12 o 13 años, donde empiezan a contar con una serie de peculiaridades que las caracterizan, entre las que se encuentran:

- *Escasa iniciativa.* Pues realizan una escueta utilización de las posibilidades de actuación que le ofrece su entorno más cercano. Por ello, se intenta que participen de manera activa en las actividades sociales.
- *Menor capacidad para inhibirse en diversas situaciones.* Por tanto, es necesario trabajar el control externo para que, con el paso del tiempo, desarrollen la habilidad de autocontrol.
- *Resistencia al cambio.* Es preciso acostumbrarlos a un cambio periódico de actividades con el fin de facilitarles una mayor inclusión en el entorno social, pues muestran disconformidad a la hora de realizar nuevas actividades que se salen de su rutina diaria.

- *Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente.* En ocasiones muestran desinterés, pasividad y apatía frente a lo nuevo puesto que poseen una menor capacidad a la hora de afrontar los nuevos acontecimientos que se le presentan.
- *Constancia, tenacidad y puntualidad.* Son personas que acostumbran a realizar las tareas encomendadas con total cuidado y perfección, sobre todo a la hora de la incorporación al mundo laboral.

Las personas con Síndrome de Down cuentan también con una serie de características a nivel físico. Movimiento Down (2014), destaca que poseen las hendiduras de los ojos de forma oblicua, hipotonía muscular y baja estatura.

Pitetti, Baynard y Agiovlasis (2012), sostienen que las personas con Síndrome de Down son más propensas a sufrir apnea del sueño, tiroides y pérdida de audición, entre otras disfunciones. En relación a la visión suelen presentar miopía, hipermetropía y cataratas.

McGuire y Chicoine (2011) defienden la idea de que las personas con Síndrome de Down muestran una serie de dificultades y puntos débiles en relación al ámbito social y personal. Entre ellas se pueden destacar las siguientes: demoras en el lenguaje, lento procesamiento de información, soliloquio (hablar solo/a), carencia de flexibilidad y tendencia a la rutina.

Para solventar estas dificultades que presentan las personas con Síndrome de Down y facilitarles la inclusión social, se han generado una serie de recursos.

1.3. Recursos para las personas con Síndrome Down

Las personas con Síndrome de Down cuentan con una serie de recursos a su disposición para el incremento de su calidad de vida. Millán (2006), destaca como recursos: el sistema de apoyo y la integración sociolaboral.

En cuanto al sistema de apoyo que necesitan, está relacionado con el grado de sus limitaciones. El sistema de apoyo hace referencia a las distintas estrategias que persiguen diversos objetivos para facilitar el acceso a recursos, información y

relaciones de trabajo y de vivienda integrados, lo que incrementa la independencia, productividad, integración comunitaria y satisfacción.

Con respecto a la integración sociolaboral, se muestra un poco más complicado. En esta sociedad, el no ser productivo genera un cierto menosprecio por parte de los demás y, en consecuencia, un malestar o infelicidad para aquellos individuos que no son rentables económicamente para la sociedad. Por este motivo, es imprescindible facilitar a este colectivo el acceso al mundo laboral.

De Miguel y Cerrillo (2010), afirman que para promover la contratación de estas personas en empresas ordinarias se adoptan dos medidas: las coercitivas (obligan a las empresas y organismos públicos a contratarlas) y medidas de fomento de empleo (centradas en influenciar a los empresarios para que les contraten, suele ser a través de subvenciones que reciben por su incorporación). Esto se realiza mediante una serie de ayudas laborales que contribuyen a su inclusión en este ámbito. Las principales son:

- *El empleo con apoyo*, entendido como el conjunto de acciones tanto en el ámbito de la orientación como en el de acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo concreto. Este acompañamiento es prestado por otros profesionales especializados, pues se busca la adaptación de trabajadores con especiales dificultades de inserción laboral en condiciones equivalentes al resto de los trabajadores.
- *El empleo reservado*, ilustrado como establecimiento de cuotas concretas a las empresas ordinarias, también llamado reservas de puestos de trabajo. La Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI, 1982) establece la obligación de emplear, mínimo, a un 2% de trabajadores con discapacidad cuando la plantilla sea igual o superior a 50 trabajadores.
- *El enclave laboral*, entendido como el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo, llamada empresa colaboradora, y un centro especial de empleo. Esto servirá para la realización de servicios que guarden relación directa con la actividad normal de la empresa colaboradora. El grupo de trabajadores con discapacidad del centro especial de empleo, se desplazará temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora.

Por último, las facilidades en el ámbito educativo, deben promover y mejorar el aprendizaje de este colectivo. Según East y Evans (2010), muchas personas con esta discapacidad poseen retraso en las destrezas motrices finas y gruesas, problemas de audición y vista, problemas de habla y lenguaje, pobre memoria auditiva, así como dificultades con el pensamiento y razonamiento.

Un aspecto relevante es que exista un continuo contacto entre el colegio y los familiares, con el fin de compartir sucesos. Por parte del colegio, las medidas que se toman suelen ser: nombrar a un profesor para que sea la persona a la que recurrir si hay algún problema, enseñar el horario, rutinas y reglamento del colegio de forma explícita, usar vocabulario sencillo y frases cortas, dar instrucciones claras y cortas y comprobar si se entienden.

A través de la organización Down España (2014), se oferta una serie de recursos para conseguir la plena inclusión social de estas personas, como son:

- *Atención temprana.* Los programas de Atención Temprana están dirigidos a niños/as entre 0 y 6 años con el objetivo de aumentar su nivel de maduración, aprovechando de esta manera, la plasticidad neuronal de los primeros años de vida.
- *La promoción de la vida autónoma e independiente.* A través del proyecto “Red Nacional de Escuelas de Vida” creado en el año 2006, se apuesta por una nueva mentalidad sobre el reconocimiento de la toma de decisiones e iniciativa, como habilidades a desarrollar en la personas con Síndrome de Down. Por ello, la Escuela de Vida, incorpora una serie de espacios formativos en los cuales participan familiares, profesionales, usuarios, voluntarios, agentes de la comunidad... que, teniendo como eje a la persona con discapacidad intelectual, logren acompañarla en su proceso formativo desde el respeto y la colaboración activa.
- *Sensibilización.* Consiste en dar visibilidad a las personas con Síndrome de Down para mostrar sus capacidades y, de esta manera, conseguir un cambio de conciencia en la sociedad que favorezca la plena inclusión de estas personas tanto en el ámbito escolar como laboral y social.

- *Deporte*. Trata sobre la accesibilidad y la integración en el deporte de las personas con síndrome de Down. El *deporte inclusivo* consiste en practicar un deporte entre personas con y sin discapacidad. La práctica del deporte tiene como resultado una mejora de las habilidades sociales y físicas que favorece muy especialmente a las personas con algún tipo de discapacidad. Entre ellas se pueden destacar, la coordinación en su conjunto, ayuda con la postura corporal, desarrollo de la orientación espacial y mejora de la fuerza, resistencia, flexibilidad y tono muscular.

1.3.1. Centros y asociaciones que promueven los recursos.

Afortunadamente, cada vez son más los centros y asociaciones que existen, surgen y se desarrollan al amparo de estas ayudas, leyes y organizaciones que garantizan el uso de estos recursos. Algunos de ellos, son los que se mencionan a continuación y participaron en esta investigación. Por un lado, la asociación Trisómicos 21 que trabaja únicamente con el colectivo de Síndrome de Down, mientras que el Centro Ocupacional Taburiente y la asociación PADISBALTA trabajan con el colectivo de Discapacidad Intelectual, aunque en la investigación únicamente participaron los familiares de las personas con Síndrome de Down.

La asociación Trisómicos 21, fue fundada en el año 1993 por un grupo de padres y madres unidos por la integración social, escolar y laboral de las personas con Síndrome de Down. Para ello, promueven numerosas actividades que suponen una mejora en las condiciones de vida de este colectivo. Además, la Asociación se encarga de informar a la sociedad, así como ayudar, apoyar y orientar a las familias. También colabora con instituciones, asociaciones y profesionales involucrados en la visibilidad de este colectivo.

La Asociación Trisómicos 21, lleva a cabo diferentes programas realizados tanto con las personas con Síndrome de Down como con sus familiares. Por ejemplo, cabe destacar el *programa de apoyo familiar* que pretende dar una acogida a las nuevas familias, proporcionándoles información sobre las actividades, servicios, funcionamiento e instalaciones con las que cuenta la Asociación. También se promueve el contacto, interrelación entre las familias, así como fomentar la confianza, diálogo, intercambio de sentimientos, ideas para la creación de un lugar de encuentro y

aprendizaje para las familias. Este servicio pretende informar y asesorar en el ámbito tanto médico como educativo y social de las personas con Síndrome de Down a familias y profesionales.

Asimismo, desarrolla la *ayuda a la atención temprana* que se pone en marcha desde los primeros días de vida del bebé (de 0 a 3 años), pues atiende y ayuda a potenciar las diferentes áreas de desarrollo del bebé (movimiento, comunicación, autonomía y los procesos mentales). Se pone en marcha con la finalidad de crear un ambiente que favorezca el desarrollo evolutivo del/a niño/a desde las distintas áreas de desarrollo, además de fomentar el interés y la reacción adecuada del/a niño/a a los estímulos del entorno, reducir la aparición de efectos secundarios asociados al síndrome de Down y cubrir las necesidades/demandas de la familia y el entorno.

Desde un punto de vista más funcional, el programa de Atención Temprana pretende la adaptación de la familia a la nueva situación a través de la facilitación de información, apoyo y asesoramiento necesarios, fomento de la relación paterno-filiales y elevación de los progresos del/a niño/a para el logro de su independencia en las diversas áreas del desarrollo.

Otro de los programas del centro es la *fisioterapia*. El principal objetivo trata de reducir el desarrollo de patrones de movimientos anormales a los que las personas con síndrome de Down suelen ser propensas, pues es necesario recalcar que el objetivo de la fisioterapia para este colectivo no consiste en acelerar la velocidad del desarrollo motor grueso ya que, aprenderán a andar, a correr y saltar, tengan o no fisioterapia. Es probable que cueste algo más de tiempo pero se conseguirán los objetivos. Por lo general, los/as niños/as caminan alrededor de los 12 meses, mientras que la media en los que tienen Síndrome de Down es de 24 meses.

El *programa de logopedia*, tiene como objetivo el desarrollo del vocabulario que presenta este colectivo. Suele ser lento y difícil, pues las primeras palabras no aparecen hasta los 24-30 meses y sus primeras frases compuestas no empiezan a surgir hasta los 4 años, aproximadamente. Muchos/as niños/as con Síndrome de Down presentan dificultades para articular debidamente los sonidos además de la capacidad gramatical, ya que es otro de los aspectos del lenguaje más deteriorado y suelen presentar

dificultades con las estructuras morfosintácticas (uso de los pronombres, tiempos verbales...). Por ello, se trabaja este tema con las personas usuarias de la Asociación.

La psicomotricidad otro de los objetivos del centro, a través de la cual se fomenta que los/as niños/as desarrollen experiencias de percepción mediante la estructuración del espacio y la manipulación de los materiales, introduciendo actividades de captación de atención, propiciando que planifiquen el futuro juego y que solucionen conflictos que pueden nacer de la interacción entre iguales, pues el juego simbólico favorece el recuerdo de secuencias cotidianas en la vida de estos/as niños/as.

A partir de los 3 años y hasta la edad adulta, se pone en marcha el *programa de Atención Curricular y Psicopedagógica*. Se comienza con la enseñanza de la lectura, escritura, cálculo, conceptos básicos y los contenidos principales del currículum, pues a la educación respecto a las características específicas de las personas con Síndrome de Down no debe limitarse a la escuela, también la familia y otros centros educativos, entre ellos la Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21, propician esfuerzos para paliar las dificultades de aprendizaje.

El *trabajo de Habilidades Sociales y Autonomía Personal*, se comienza a partir de los 3 años hasta la edad adulta a través de programas que desarrollen su autonomía personal y social, habilidades que favorezcan la resolución de problemas y de comunicación, etc. Con ello, se pretende conseguir que conozcan y controlen su propio cuerpo valorando sus posibilidades y limitaciones, para actuar de forma cada vez más autónoma en las actividades habituales, que se relacionen con personas adultas percibiendo las diferentes emociones y sentimientos que se le dirigen, regular el comportamiento en las propuestas de juego, rutinas y otras actividades que presenta la persona adulta, disfrutando con las mismas, comunicarse con los demás utilizando el lenguaje oral y corporal para expresar sus sentimientos, deseos y experiencias.

En cuanto a las familias, también se trabaja con ellas en este programa, con el fin de que cuenten con tiempo para el respiro familiar, así como el fomento de la comunicación y ayuda entre familias.

Por otro lado, el *Baile de Salón* se incluye en el programa de Habilidades Sociales de jóvenes y adultos siendo una actividad, que además de servir para el ocio, ayuda a las

personas con síndrome de Down a incrementar su flexibilidad y coordinación. También contribuye al fomento de las relaciones interpersonales.

Las *convivencias*, conforman otra de las actividades fundamentales del centro. Se llevan a cabo en la sede de la Asociación, de manera mensual durante el fin de semana, sirviendo como lugar de encuentro y ocio para las personas con Síndrome de Down con el fin de potenciar su desarrollo e integración social, al mismo tiempo que permite contar con tiempos de descanso para los familiares.

A partir de los 10 años hasta la edad adulta se trabaja la *iniciación a la práctica deportiva (predeporte)* con el fin de cuidar la salud y el estado físico, además de obtener reconocimiento personal y social ya que la persona con Síndrome de Down, al igual que cualquier otra, siente la necesidad de ser aceptada, y los programas deportivos son un marco irrefutable para la integración social que fortalece este tipo de aceptación, por lo que será necesario el desarrollo del autocontrol, el respeto y la cooperación con los demás.

Finalmente, destacar el *manejo y uso del ordenador*. Este programa sirve como herramienta de apoyo al proceso de aprendizaje y de familiarización con el ordenador.

Otra de las organizaciones que garantizan y facilitan el uso y desarrollo de los recursos que disponen las personas con Síndrome de Down es PADISBALTA. Es una Asociación de Padres y Familiares de Personas con Discapacidad Intelectual situada en la isla de La Palma, concretamente en Los Cancajos (Breña Baja). Esta Asociación fue acreditada como entidad de voluntariado en el año 2005 y pertenece a la Plataforma INDISPAL, la cual presenta como objetivo principal la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias en la isla de La Palma. La finalidad de esta Asociación es:

- Colaborar en la integración social de los/as usuarios/as.
- Promover y desarrollar la capacidad de las personas con discapacidad y su integración en el campo tanto laboral como social.
- Incrementar la concienciación de las personas sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Suscitar una imagen positiva de las personas con discapacidad.

- Fomentar la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en la Isla de La Palma: defendiendo el derecho a la educación, integración y protección.

Para ello, la Asociación cuenta con una serie de servicios a disposición tanto de la persona usuaria como de sus familiares. Los servicios son: asesoramiento, información, apoyo familiar, servicio de comedor, servicio de transporte y actividades de ocio y tiempo libre como respiro familiar de fin de semana, manualidades, psicomotricidad, cine, senderismo, teatro, bisutería, desarrollo e interpretación de musicales, artesanía, ortografía básica (lectura y escritura), deporte, dinámicas en la playa y celebración de los cumpleaños de las personas usuarias.

Por último, destacar la contribución del Centro Ocupacional Taburiente en la utilización de los recursos de las personas con Síndrome de Down. Este Centro está situado en el municipio de Los Llanos de Aridane, concretamente ubicado en las instalaciones del Colegio Princesa Acerina. Se trata de un *recurso de atención diurna*, que proporciona servicios de terapia ocupacional y de adaptación social a personas con discapacidad intelectual de este municipio.

Se oferta una adaptación personal y social a la persona usuaria, orientación familiar, talleres ocupacionales (enmarcado de cuadros, restauración y manualidades...), formación laboral, informática, acceso y disfrute de ocio, la cultura y el deporte y, por último, servicio de transporte.

En el año 2002, el Centro Ocupacional participó como socio fundador en la creación de la Plataforma Palmera de Atención Integral a la Discapacidad (INDISPAL).

Esto muestra que existen numerosos recursos a disposición de las personas con Síndrome de Down y de sus familiares, quienes pretenden mejorar su bienestar social a través de diferentes actividades y programas.

1.3.2. El Trabajo Social en los centros y asociaciones.

En todos los centros y asociaciones, es de vital importancia señalar la vinculación y aportación que desde el Trabajo Social, se realiza en los mismos. Así, por ejemplo, en la Asociación Trisómicos 21 se cuenta con una trabajadora social. En la Asociación PADISBALTA, desempeñan su labor cuatro profesionales de este ámbito y en el Centro Ocupacional Taburiente, presta su servicio un trabajador social, el cual se ocupa de atender también el resto de Centros Ocupacionales de La Palma, es decir, un total de cinco Centros Ocupacionales.

Estos/as trabajadores/as sociales se rigen por una serie de principios estipulados por el Código Deontológico del Trabajo Social aprobado en el año 2012, a través de los cuales se persigue la atención de la resolución de dificultades, tanto de manera individual, como colectiva con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas que demandan ayuda. Entre estos principios se encuentra el respeto, la igualdad, la aceptación y la igualdad de oportunidades.

El Código Deontológico del Trabajo Social (2012) defiende respecto al desempeño del profesional del Trabajo Social, que se ejerza determinadas funciones para el beneficio e incremento de la calidad de vida de la población; es decir, estos/as profesionales se ocupan de “planificar, proyectar, calcular, aplicar, evaluar y modificar los servicios y políticas sociales para los grupos y comunidades. Actúan con casos, grupos y comunidades en muchos sectores funcionales utilizando diversos enfoques metodológicos, trabajan en un amplio marco de ámbitos organizativos y proporcionan recursos y prestaciones a diversos sectores de la población a nivel micro, meso y macro social. Algunas de la funciones se podrán desarrollar de manera interrelacionada, de acuerdo a la metodología específica de la intervención que se utilice”. (p.3)

Por ello, se persigue un vínculo de apoyo mutuo entre familiares y profesionales con el fin de satisfacer las necesidades tanto de la persona en sí como de su familia (Summers et al. 2005).

1.4. Contexto legal e institucional

Según Berzosa (2013), las personas que tienen algún tipo de discapacidad, se encuentran amparados por unos derechos, tanto en el ámbito internacional como en el estatal:

En cuanto al ámbito internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006), reconoce que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras que evitan su participación plena en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Se reconoce, entre otros aspectos, la importancia de la autonomía e independencia individual, incluida la toma libre de decisiones.

La Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 establece un proceso destinado a capacitar a las personas con discapacidad, de manera que puedan participar plenamente en la sociedad, en unas condiciones de igualdad con el resto de la población. Esto se realiza a través de ocho ámbitos primordiales de actuación; accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación, protección social, sanidad y acción exterior.

Por otro lado, en el ámbito estatal, La Constitución Española de 1978 que, en su Art. 9.2, reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley: “Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos en que se integra sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social”. (p.22)

La Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) sienta definitivamente las bases de la integración de las personas con discapacidad en España. La LISMI entiende que es, en gran parte, el medio el que determina una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de una persona. Entendiendo así, que es la discriminación positiva y las medidas de equiparación, las que permiten garantizar los derechos de las personas con discapacidad a través de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados.

Asimismo, Down España (2014) es la entidad encargada de garantizar el cumplimiento de la Convención Internacional de Derechos Humanos para las personas

con Síndrome de Down. Esto se realiza a través del apoyo de instituciones federadas, fomentando proyectos sostenibles e innovadores de intervención para este colectivo y su entorno de apoyo.

Con el fin de conseguir la plena inclusión de las personas con Síndrome de Down en la sociedad, Down España (2012) ha elaborado el Plan Estratégico Down España 2012-2015, el cual presenta cuatro líneas estratégicas:

- *Fomento de la autonomía y vida independiente de las personas con Síndrome de Down y Apoyo a sus familias para hacerlo posible.* Esta estrategia pretende fomentar e implementar las líneas de la vida autónoma e independiente, apoyar servicios y recursos de fomento de la vida autónoma e independiente, dar protagonismo a las personas con Síndrome de Down y a sus familias y fortalecer su imagen y presencia externa.
- *Mejora en la eficacia y resultados de la organización y de sus miembros.* Busca crear una comunicación pública para todas las entidades federadas, establecer conocimiento, coordinar la investigación sobre Síndrome de Down en España e impulsar un Plan de Mejora Organizativa.
- *Sostenibilidad y viabilidad económica.* Persigue mejorar la solvencia económica de la Federación y de sus entidades federadas.
- *Defensa de los Derechos Humanos de las personas con Síndrome de Down y sus potencialidades.* Pretende usar como referencia la Convención Internacional de Derechos Humanos en todas las actuaciones de la Federación y potenciar una ciudadanía activa entre los jóvenes con Síndrome de Down en España.

1. 5. Necesidades y percepción familiar de las personas con Síndrome de Down

El ser humano tiene una serie de necesidades básicas que trata de cubrir a lo largo de su vida. Estas necesidades abarcan distintos aspectos como son las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

En consecuencia, *las familias* de las personas con Síndrome de Down también requieren de las mismas necesidades para su bienestar. Mercado y García (2010), argumentan que las principales necesidades que manifiestan las familias de este colectivo, vienen unidas a los obstáculos para la vida independiente e integración en la sociedad. Teniendo en cuenta que las necesidades de las familias vienen ligadas a otros factores, como pueden ser la edad de sus hijos/as y los apoyos que posean tanto de carácter familiar como social, las más demandadas son las siguientes:

- *Información:* la percepción de carencia de información sobre esta discapacidad y los diferentes recursos a los cuales los familiares tienen acceso, es uno de los aspectos más relevantes que influyen en las necesidades familiares. En numerosos casos, las familias tienen necesidades insatisfechas y piensan que esto es así como consecuencia de la ausencia de información sobre esta discapacidad.
- *Sensibilización:* una de las grandes dificultades para la integración de este colectivo es la escasa aceptación por parte de sus familiares de las limitaciones que tienen sus hijos e hijas y, por otro lado, la percepción sociocultural hacia este colectivo.
- *Aceptación y apoyo familiar:* la aparición de un/a hijo/a con este tipo de discapacidad intelectual provoca una situación de desestabilización en la unidad familiar. Puede desencadenar en numerosos factores estresantes como la ansiedad y la carencia de apoyo familiar, pues es fundamental contar con el vínculo más cercano como familiares o la propia pareja, pues facilita el afrontamiento a la situación. Además, contar con el apoyo familiar crea disminución de sobrecarga y mejora la calidad de vida familiar.

En este sentido, un estudio realizado por Rodríguez y Dupas (2011), encuentra que la familia se moviliza para aprender a estimular al niño/a con Síndrome de Down y, de esta manera, poder ofrecerle todo lo que demanda, además de posibilitarle una mayor autonomía. Para ello, los familiares invierten tanto tiempo como atención, dejando de lado sus necesidades personales. También se hace hincapié en la necesidad de apoyo por parte del entorno, puesto que proporcionan fuerza y esperanza, además de fuentes de

ayuda como pueden ser el intercambio de experiencias con otras familias, ya que ayuda a la disminución de dudas y aporta información. Concretamente afirman que: “el amor y la alegría que el niño trae a la familia es un motivador sin límites, ya que recibe mucho en recompensa de sus esfuerzos, a través de sus características positivas (alegría, cariño, humildad, buen humor, desapego a lo material y ausencia de prejuicios)” (p. 6).

Otro estudio, llevado a cabo por Skotko, Levine y Glodstein (2011), muestra que la gran mayoría de los progenitores se sienten orgullosos de su hijo/a y poseen una visión de la vida más positiva debido a la presencia de este familiar. Además, la mayoría de los participantes revelan agradecimiento con las organizaciones existentes para la mayor integración de este colectivo, pues son de gran utilidad para los mismos, así como los grupos de apoyo. Finalmente, este estudio presenta que la mayoría de los participantes poseen una percepción familiar favorable puesto que afirman haber fomentado en ellos mismos un auto-crecimiento, donde “viven más el presente y se preocupan menos por el futuro”o “el valor de una persona no se mide por una puntuación de Coeficiente Intelectual” (p.7). Aunque, cierto es, que hay quienes expresan una percepción negativa ya que exponen que actualmente se presentan situaciones donde se juzga sin conocer y afloran los prejuicios sobre este colectivo, afectándoles directamente a los familiares.

Por otro lado, un estudio realizado por Bryant (2015), halla que la mayoría de las personas encuestadas manifiestan la carencia de información sobre esta discapacidad, pues no se les informó para preparar a su hijo/a de cara a la inclusión. Además, declaran que cobra especial importancia mantener una actitud positiva y buscar el apoyo tanto de las personas que los rodean como de las organizaciones de las cuales pueden hacer uso.

Dennis McGuire, director de los Servicios Psicosociales del Centro de Adultos con Síndrome de Down ubicado en el Lutheran General Hospital de Chicago, afirma a través de una entrevista realizada por CanalDown21 en el año 2003, que a lo largo del tiempo se ha ido avanzando en el trato hacia este colectivo. Esto fue debido a que se produjo un cambio hace tres o cuatro décadas, donde las familias dejaron de enviar a sus hijos/as a vivir a otros hogares o centros residenciales y dejaron de esconderlos para mostrarlos al mundo como cualquier otra persona. Además, dice que son las familias quienes mejor pueden explicar la situación y es necesario escucharlas en todo momento para atender también sus preocupaciones y experiencias. Por otro lado, considera que es necesario darles una cierta autonomía para conocer hasta donde son capaces de valerse

por sí mismos. Finalmente, afirma que aún existen numerosos estereotipos y prejuicios que afecta a las personas con Síndrome de Down.

Así como las necesidades del entorno familiar de la persona con Síndrome de Down deben ser cubiertas, también es muy importante remarcar las necesidades que poseen tanto los hermanos como las hermanas de las mismas.

Lizasoáin (2009) defiende que la principal demanda que presentan los/as hermanos/as de las personas con Síndrome de Down es la necesidad de estar informados de la situación, evolución, etc.; pues hay que intentar que tengan argumentos para solventar dudas con respecto a la situación que se le presente. Sobre este tema, necesitan respuestas sinceras a todo aquello que pongan en duda para comprender lo que está sucediendo.

También es imprescindible que se muestren los sentimientos reales, ya que cuando los/as padres/madres no hacen partícipes a sus hijos/as de la situación y la tratan de ocultar, se crea una dinámica de silencio. Por el contrario, los/as hermanos/as deben sentirse cómodos con su familia para así poder comunicar lo que sienten y piensan, sabiendo de antemano que van a ser escuchados y comprendidos. Por ello, no debe existir diferencia en cuanto al trato del familiar con Síndrome de Down y su hermano/a, siendo el segundo a quien a veces se le exige más.

Además, este autor afirma que, lo/as hermanos/as deberán recibir formación para colaborar en su cuidado y educación con la finalidad de que no se sientan desplazados/as.

También deben ser respetados en su individualidad, es decir, por tener un hermano/a con este tipo de discapacidad no debe condicionar sus actividades de ocio, ni sentirse responsables por llevarlas a cabo. Aunque, es cierto, que los/as hermanos/as de las personas con Síndrome de Down son un apoyo fundamental para sus progenitores, siempre hay unos límites inquebrantables donde se deben realizar vidas independientes. Pues las expectativas de los progenitores respecto a que el resto de sus hijos/as asuman los cuidados de su hermano/a deben ser moderadas, ya que es necesario permitir cierta libertad y no convertirlos en su cuidador, debido a que la excesiva dedicación al hermano/a podría obstaculizar su desarrollo social.

Otra necesidad que presentan los/as hermanos/as de personas con Síndrome de Down es el fomento de las relaciones externas al entorno familiar, de manera que se eviten conflictos y enfrentamientos entre familiares por sobrecarga, lo que favorecerá su desarrollo.

Por tanto, las familias presentan unas determinadas demandas a cubrir a través de una serie de recursos que persiguen, fundamentalmente, el aumento de la calidad de vida.

1.6. Recursos para los familiares de personas con Síndrome de Down

Para cubrir las necesidades creadas a la raíz de la llegada de un nuevo miembro a la familia con esta discapacidad, se establecen una serie de recursos con el fin de incrementar el bienestar familiar.

García y Mercado (2010) establecen que existen dos programas generalizados y básicos para ayudar a los familiares de personas con discapacidad:

- *El programa de apoyo familiar* se crea a partir de la demanda de un programa que implique no solo a la persona con discapacidad intelectual sino a la unidad familiar. Todo ello a través de actividades de formación para padres/madres y grupos de ayuda mutua, en los cuales puedan compartir experiencias. De esta manera, los progenitores pueden relacionarse con otras personas en situaciones similares, dejando de lado el estrés, y crear nuevas redes sociales.
- *El programa de respiro familiar*, se crea a partir de la demanda de los/as padres y madres por situación de sobrecarga. Cuando llega a sus vidas una persona con discapacidad, provoca un cambio de rutina que genera atenciones especiales. Esto puede desencadenar una situación de estrés emocional, dando pie a su vez a una sobreprotección. Como consecuencia, los/as familiares necesitan momentos y espacios dedicados al ocio y a diferentes actividades ajenos a su rutina, lo que les proporciona este programa.

A parte de los programas llevados a cabo por la Asociación Nacional Down España (2014), existen otras fundaciones que se hacen eco de la temática para colaborar con los familiares y actuar en base a una misma línea: incrementar el bienestar familiar. Algunas de ellas son la Fundación MAPFRE y la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Por un lado, la Fundación MAPFRE y Down España cuentan con un programa formativo dirigido a ayudar a las familias de personas con Síndrome de Down a través del cual se pretende resolver determinadas inquietudes que poseen los familiares, como puede ser el bienestar emocional, la promoción de la autonomía y la comprensión ante la independencia afectiva y sexual de sus hijos/as.

Este proyecto fue creado en el año 2009 y desde ese momento hasta la actualidad, más de 2.200 personas pertenecientes a 30 asociaciones afiliadas a Down España han participado en la formación.

Otro programa con el que cuentan es el dirigido a apoyar a los/as hermanos/as de personas con Síndrome de Down, pues se entiende que estas personas son una pieza elemental en la vida familiar, ya que mayoritariamente son los encargados de hacer ver a la familia que su hermano/a puede ser autónomo. Para ello, se crean encuentros entre hermanos/as, se realiza este año por sexta vez, donde se comparten experiencias y se crea un ambiente de desconexión de la rutina que sirve como respiro en la dinámica familiar y ante el estrés emocional.

Por otro lado, la Fundació Catalana Síndrome de Down (2010), cuenta con un Servicio de Atención a las Familias que ofrece acogida y acompañamiento individualizado, además de grupos de apoyo familiar. Esta fundación organiza actividades de colaboración con el resto de servicios de la misma, dirigidas tanto a las personas usuarias como a los familiares en las que, a través de intervenciones de carácter lúdico, se fomentan las relaciones personales, el ocio y el intercambio de experiencias. Algunas de estas actividades son el *Encuentro de Primavera* donde se reúnen las familias, y el *acompañamiento* a familiares a jornadas y encuentros internacionales.

Dentro del Servicio de Atención a las Familias, se oferta un servicio de asesoramiento jurídico que cuenta con una abogada especializada en la temática, la cual atiende las consultas familiares en base al asesoramiento fiscal, el procedimiento de la declaración de incapacidad, derechos del trabajo y seguridad social, entre otros.

1.7. Apoyo Social a las familias de personas con Síndrome de Down.

Según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España (1997), se puede definir el apoyo social como "la presencia o ausencia relativa de recursos de apoyo psicológico provenientes de otras personas significativas, así como transacciones interpersonales que implican la expresión de afecto positivo, la afirmación o respaldo de los valores y creencias de la persona y/o la provisión de ayuda o asistencia". (p.1)

El apoyo social puede influir positivamente y de forma directa sobre el bienestar de las familias con personas con Síndrome de Down, ya que contribuye a satisfacer necesidades humanas como pueden ser las de seguridad, contacto social, pertenencia, estima, afecto... Por ello, se manifiesta como un elemento importante para ayudar a las familias a vivir de manera más saludable y tranquila, incluso cuando se presentan situaciones estresantes inevitables.

Existen cuatro niveles de apoyo para los familiares de las personas con Síndrome de Down (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, 1997):

- *El nivel I.* Es el nivel más básico del apoyo social, pues es aquel que lo aborda desde la perspectiva de integración. Este nivel de análisis se centra en las características estructurales de la red social de la familia, teniendo en cuenta el número de contactos que posee, amistades, etc.
- *El nivel II.* Este nivel compone la perspectiva del apoyo social en base a la atención de la calidad de las relaciones aunque sean escasas. Las relaciones poseen numerosos beneficios a nivel de bienestar personal, pues contribuyen a satisfacer las necesidades de afiliación y apego y proporcionan sentimientos de control de la situación, entre otras.

- *El nivel III.* Es el nivel compuesto por el apoyo social como ayuda percibida, el cual hace referencia a la percepción de la confianza existente en el vínculo afectivo entre personas, lo que posibilita una reducción de estrés en situaciones concretas en relación al conocimiento de que existen personas a las que puedes recurrir para pedir apoyo/ayuda.
- *El nivel IV.* El último nivel abarca la actualización de las conductas de apoyo; es decir, se hace referencia a las verdaderas conductas adoptadas, así como a las muestras de efecto y apoyo.

No solamente se hallan niveles de apoyo social, sino también tipos de apoyo social. Según el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España (1997) existen cuatro formas de apoyo social y, es necesario tener en cuenta, que la importancia de la aplicación de un tipo u otro dependerá tanto del caso concreto como de la relevancia de apoyo necesario para la familia en relación al problema por el que demande el mismo.

- *Apoyo emocional.* Es uno de los apoyos más importantes, pues se encuentra compuesto por la empatía, el cuidado, el amor y la confianza. Por lo general, cuando las personas discurren que otra persona les ofrece apoyo, tiende a medirlo en torno a las características del apoyo emocional.
- *Apoyo instrumental.* Este apoyo se ofrece cuando se emiten determinadas conductas que directamente ayudan a quien lo necesita, como por ejemplo, cuidar a alguien. Es necesario tener en cuenta que los actos instrumentales pueden traer como consecuencia el pensamiento de la nulidad para la realización de una tarea.
- *Apoyo informativo.* Es el referido al ofrecimiento de información a otras personas con la finalidad de que puedan hacer uso de ella para hacer frente a las situaciones problemáticas. La diferencia en cuanto al apoyo instrumental en que la información no es en la solución sino que sirve de herramienta y permite a quien la recibe ayudarse a sí mismo.
- *Apoyo evaluativo.* Este apoyo solamente implica el traspaso de información, al igual que el apoyo informativo, con la diferencia de que esta información es

relevante en relación a la autoevaluación donde cada persona se analiza a sí misma.

Estos tipos de apoyo afectan a la manera en la cual los familiares de las personas con Síndrome de Down afrontan las necesidades de cuidado, pues también juega un papel muy importante el nivel de estrés que esto supone. Por ello, el apoyo social disminuye las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el atendimiento de la persona con esta discapacidad intelectual (Vega y González, 2009).

Otra fuente de apoyo social, según Gracia y Herrero (2006), es el apoyo comunitario. La percepción que posean los familiares de personas con Síndrome de Down respecto al apoyo comunitario desencadena en sentimientos de integración, formando parte de una comunidad, esto tiene como consecuencia una mayor autoestima y un menor estrés psicológico. Por ello, cobra especial importancia en los familiares de este colectivo el estar socialmente conectado tanto a grupos formales como informales de la comunidad.

Todos estos recursos y apoyos a disposición de los familiares de personas con Síndrome de Down, se crean a raíz de una serie de demandas para el incremento del bienestar familiar. Esto es debido, básicamente, a que las personas con Síndrome de Down conforman una categoría estigmatizada, que no solo implica la devaluación de estas personas, sino también la del resto de miembros de la familia.

1.8. El estigma del Síndrome de Down

En la sociedad actual existen y se mantienen algunos estigmas que condicionan la vida de las personas que pertenecen a grupos estigmatizados, así como a sus familiares y redes sociales más cercanas. Este es el caso, por ejemplo, de las personas con Síndrome de Down.

Uno de los pioneros del estigma fue Goffman (1963), quien lo definió como un “atributo profundamente desacreditador” (p.13).

Según Quiles y Morera (2015), el estigma es “un rasgo o atributo socialmente devaluado y que conlleva creencias, reacciones afectivas y conductas negativas hacia la persona que se le atribuye” (p. 316).

Tras esto, la idea esencial que se debe sostener sobre el estigma se podría resumir, según Álvarez (2009), en: “a) el estigma es una marca o señal negativa que es atribuida a individuos; b) una marca que implica un juicio o evaluación negativa; c) la estigmatización tiene consecuencias negativas para el estigmatizado; d) consecuencias negativas que son legitimadas por un sistema de creencias compartidas acerca de los atributos (virtualmente atribuidos) de la persona estigmatizada” (p.65).

Categorícamente, el estigma anula al colectivo de personas que se ven afectadas por él, haciéndolas sentir inferiores y/o diferentes a otras. Entre otras razones porque se vinculan a una serie de términos y conceptos que contribuyen a la creación del mismo (Mirić, 2003):

En primer lugar, las actitudes. Probablemente sea uno de los términos más confundidos con el estigma puesto que, en función de las actitudes, una persona se comportará de una u otra determinada manera.

Desde el modelo de tres componentes, las actitudes se definen en base a tres aspectos: cognitivo, conductual y afectivo. El cognitivo se ajusta a valores, normas y creencias que la persona posee sobre un colectivo social determinado. El conductual está representado por las tendencias a la reacción frente a estímulos de manera particular. Y, por último, el afectivo está compuesto por emociones y sentimientos vinculados a los componentes anteriores y, en función de esto, se crea la diferencia entre las actitudes positivas y las negativas. Siendo las actitudes negativas difíciles de distinguir del rechazo provocado por el estigma social.

En segundo lugar, los estereotipos. Según Mirić (2003, p.4), los estereotipos son “categorías cognitivas que las personas emplean para codificar, almacenar y recuperar la información proveniente de sus interacciones con otros seres humanos”. De este modo, los miembros pertenecientes a una misma cultura tienden a atribuir determinadas particularidades a ciertos grupos sociales, haciéndolos portadores de atributos distintivos en comparación con otros seres humanos. Los estereotipos pueden convertirse en atribuciones equívocas, incompletas y/o excesivamente rígidas hacia

determinados grupos sociales y, en consecuencia, hacia sus miembros. Por tanto, tal y como ocurre con las actitudes negativas, los estereotipos pueden asociarse con características que estigmatizan y, en ocasiones, ambos términos se pueden confundir.

Finalmente, cuando se etiqueta a otra persona como “diferente” será fácil que se olvide que es un ser humano igual que el resto, pues el estigma promueve la *deshumanización*.

Desde una perspectiva más reciente, Pryor, Reeder y Monroe (2011), distinguen cuatro tipos de estigmas: estigma público, estigma estructural, autoestigma y estigma por asociación.

El *estigma público* concibe las distintas reacciones cognitivas, afectivas y conductuales hacia la persona con estigma, lo que influye en la imagen que el perceptor desarrolla hacia las personas y/o grupos estigmatizados. En este proceso intervienen:

En primer lugar, el control de la condición, donde el perceptor se cuestiona en qué grado esa persona es responsable de la situación desfavorable en la cual se encuentra, pues responsabilizar a la persona de su estigma conduce a las reacciones emocionales.

En segundo lugar, la gravedad percibida del estigma, la cual se efectúa cuando hay una alta percepción de gravedad y las personas experimentan sentimientos confrontados de ansiedad y simpatía, teniendo como consecuencia una ambigüedad emocional e interacciones incómodas.

En tercer lugar, la peligrosidad del estigma. El perceptor valora si puede sufrir daño a nivel personal por la interacción con el estigmatizado. La percepción de peligrosidad agudiza el miedo y deseo de evitar el contacto.

En cuarto lugar, la violación de la norma, donde hay una alta relación entre el desvío de la norma y los sentimientos negativos que despierta. La violación de la norma se sobreentiende cuando se considera que la persona se aleja de lo normalmente aceptado por la sociedad.

Otro tipo de estigma es el denominado *estigma estructural*, también llamado *estigma institucional*. Mora-Ríos y Bautista (2014), define este tipo de estigma como “un conjunto de normas, políticas y procedimientos de entidades públicas o privadas

que restringen los derechos y oportunidades, legitiman las diferencias de poder y reproducen las inequidades y la exclusión social” (p. 304).

Según Pryor, Reeder y Monroe (2011) las personas que se encuentran estigmatizadas son conscientes de la desvalorización que sufre su imagen social frente a los ojos de otras personas, a esto se le considera *autoestigma*.

Un último tipo de estigma es el denominado *estigma por asociación* que, pese a su peculiaridad, ha sido el menos estudiado.

1.8.1. Estigma por asociación en familiares de las personas con Síndrome de Down

Morera y Quiles (2015) destacan que, en ocasiones, el estigma no afecta únicamente a la persona que lo porta, sino que se extiende a las personas que están en contacto con ella. De esta manera, el miedo al contagio promueve la exclusión social tanto de las personas estigmatizadas, como de aquellas asociadas con ellas.

El estigma por asociación contempla tanto las reacciones psicológicas como sociales hacia la persona estigmatizada, así como hacia los/as que se relacionan con ella (familiares, amigos, pareja...). El alcance del estigma y sus consecuencias abarca a otras personas significativas en la vida de la persona estigmatizada, incluidas aquellas con las que mantiene relaciones superficiales o meramente arbitrarias (Pryor, Reeder y Monroe, 2011).

Según Miriá (2003), la denominación de "estigma por contagio" representa una de las características más peculiares del estigma. Mientras que los estereotipos se limitan a las personas que poseen alguna característica concreta o pertenecen a un grupo determinado, las personas que cuentan con características que estigmatizan suelen “contagiar” a toda persona que entra en contacto con ellas, haciéndolas portadoras de la misma etiqueta.

Por tanto, dada la importancia que tiene para los familiares de las personas con Síndrome de Down el apoyo social que reciben, así como la relación estigmatizante entre la persona con esta discapacidad y sus familiares, se diseña esta investigación, donde se plantean los siguientes objetivos.

2. Objetivos

El objetivo principal de esta investigación es conocer si las personas con Síndrome de Down influyen en la percepción que sus familiares tienen de esta discapacidad.

Concretamente se pretende conocer:

- Qué percepción tienen los/as familiares de personas con Síndrome de Down sobre esta discapacidad.
- Si el tipo de percepción influye en el nivel de apoyo social que los familiares reciben de su entorno más cercano.
- Si el tipo de percepción determina el grado que los/as familiares hacen del estigma por asociación.

3. Método

3.1.Sujetos

En esta investigación participaron un total de 45 familiares de personas con Síndrome de Down, de los cuales el 71% son mujeres y el 29% hombres. La media de edad es de 51 años (DT= 15,578), con un valor que oscila entre 18 y 79 años.

Con respecto al tipo de parentesco, el 43% son madres, el 15% son padres, el 3% son primas, el 22% son hermanas y el 17% son hermanos. Además, resaltar que el total de familiares mantienen una relación directa con las personas Síndrome de Down.

Según el género de las personas con Síndrome de Down, el 58% son mujeres y un 42% son hombres, alcanzando una media de 28 años (DT= 11.167), con un valor que oscila entre 8 y 51 años.

Del total de participantes que complementan la muestra, 25% pertenecen a la Asociación Trisómicos 21 Down de Tenerife, 11% al Centro Ocupacional Taburiente, 22% a la asociación PADISBALTA y los 42% restantes son personas ajenas a cualquier asociación que, también de forma totalmente voluntaria, quisieron participar en este estudio.

3.2.Diseño

Se trata de una investigación correlacional, en la que se aborda la relación de tres variables: la percepción de los familiares de personas con Síndrome de Down, el apoyo social que reciben los familiares y la relación estigmatizante entre las personas con esta discapacidad y sus familiares (estigma por asociación).

3.3.Instrumento

Los participantes respondieron de forma voluntaria a un cuestionario con tres medidas relativas a las personas con Síndrome de Down. También se incluye una parte descriptiva de la muestra sobre algunas variables socio-demográficas como: sexo y edad de los familiares y de la persona con Síndrome de Down y tipo de parentesco entre ellos.

Escala de percepción social hacia las personas con Síndrome de Down (EPSD-1; Molina, Nuñez, y Vallejo, 2012).

La escala original se adaptó al objetivo de este estudio, así como a las características de la muestra. La versión original de la escala mide la percepción que tienen los estudiantes universitarios de Educación Física sobre las personas con Síndrome de Down y tiene un índice de fiabilidad de 0.817. Se compone de 31 ítems distribuidos en 10 factores: exclusión social o marginación, autonomía e independencia, relaciones afectivo-sexuales, aceptación social, descendencia, sexualidad, integración social, anticonceptivos, sobreprotección, formación docente.

El primer factor está formado por diez ítems que indican el rechazo que los estudiantes sienten al compartir lugares de estudio, trabajo y ocio con personas con Síndrome de Down. El segundo factor, compuesto por cinco ítems, se refiere al rechazo de la autonomía e independencia de las personas con Síndrome de Down. El tercer factor, está integrado por dos ítems que tratan el rechazo a mantener relaciones afectivo/sexuales con personas con Síndrome de Down. El cuarto factor, está formado por dos ítems, donde se abarca la aceptación social en el ámbito educativo. El quinto factor, constituido por dos ítems, estudia la aceptación a tener descendencia con Síndrome de Down. El sexto factor, está compuesto por dos ítems, los cuales engloban el control externo a la sexualidad. El séptimo factor, está formado por dos ítems que

abarcan el rechazo a la integración de las personas con Síndrome de Down. El octavo factor, compuesto por dos ítems, trata sobre el control anticonceptivo más acorde para las personas con Síndrome de Down. El noveno factor, está integrado por dos ítems que ponen de manifiesto la sobreprotección hacia las personas de este colectivo. Por último, el décimo factor, compuesto por dos ítems, abarca la escasa formación docente y actuación paternalista ante la integración de personas con Síndrome de Down.

En la escala adaptada se eliminaron un total de 18 ítems, de los cuales diez pertenecen al factor 1, dos al factor 3, dos al factor 5, dos al factor 6 y, finalmente, dos al factor 8. Por tanto, la escala final quedó compuesta por 13 ítems.

La métrica se organiza en una puntuación que va de 1 a 5, donde 1 expresa el máximo desacuerdo y 5 el máximo acuerdo.

Niveles de temor hacia el contagio del estigma (Escala de los niveles de homofobia de los futuros docentes; Penna Tosso y Mateos Casados, 2014)

Esta escala también se adaptó al objetivo de este estudio, así como a las características de la muestra. La escala original de los niveles de homofobia de los futuros docentes consta de 56 ítems clasificados en cinco variables: homofobia cognitiva, homofobia afectiva, homofobia conductual, normalización de la homofobia y contagio del estigma.

Para la presente investigación, se utilizó únicamente la variable contagio del estigma que, en su versión original, cuenta con cuatro ítems que miden las repercusiones esperadas por relacionarse con una persona homosexual. Además, se añadió un ítem más de elaboración propia. Las respuestas se miden con una escala de cinco puntos (1= Totalmente en Desacuerdo y 5= Totalmente de Acuerdo). El resto de puntuaciones se mueven en este rango.

Escala de apoyo Social Percibido (Landeta y Calvete, 2002)

Por último, la escala original de apoyo social también fue adaptada a los objetivos de la investigación, así como a las características de la muestra: familiares de personas con Síndrome de Down. La escala original trata sobre el apoyo social que perciben las

personas en la relación con la familia, amigos y personas relevantes en sus vidas. La consistencia interna es de 0.89. Cuenta con un total de 12 ítems de los que fueron eliminados, para este estudio, 5 ítems. Por tanto, la escala de apoyo social adaptada consta de 7 ítems, medidos con una puntuación que oscila entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 5 (totalmente de acuerdo).

3.4. Procedimiento

Para la obtención de datos, se utilizó la vía telefónica, así como el correo electrónico para una primera toma de contacto con los centros que participaron en este estudio.

En primer lugar, se habló con la directora de la Asociación Tinerfeña Trisómicos 21, con la finalidad de comunicarle la realización de esta investigación y pedirle su colaboración en la misma. Después de obtener su confirmación, se le envió el cuestionario por correo electrónico, siendo ella quien los entregó a los familiares en formato papel para su posterior devolución.

Por otro lado, se tomó contacto con dos instituciones de la isla de La Palma. Por un lado, la Asociación de Padres y Familiares de personas con Discapacidad Intelectual (PADISBALTA) y, por otro lado, el Centro Ocupacional Taburiente. Ambas instituciones trabajan para el colectivo de personas con discapacidad intelectual, aunque para la muestra se seleccionaron únicamente los familiares de las personas que tienen Síndrome de Down. En las dos asociaciones se realizó el mismo procedimiento: a través de una llamada de teléfono se les explicó el objetivo de la investigación y la muestra requerida para la misma, ambas dieron el visto bueno y, tras esto, se les facilitó por correo electrónico el cuestionario para su posterior entrega a los familiares.

Finalmente, se incrementó la muestra a partir de la entrega de cuestionarios a familiares de personas con Síndrome de Down, a través de personas cercanas conocidas.

4. Resultados

Para alcanzar los objetivos planteados, en primer lugar, se realizó un análisis de fiabilidad para conocer la consistencia interna de cada medida del cuestionario: percepción familiar, apoyo social y estigma por asociación. En segundo lugar, se hizo un análisis descriptivo de las tres variables (tabla 1). A continuación se busca la relación entre las tres variables (tabla 2 y 3). Finalmente, se calcula el potencial predictivo de la percepción familiar sobre el apoyo social y el estigma por asociación (Tablas 4, 5 y 6).

Consistencia interna para percepción familiar, estigma por asociación y apoyo social.

Los resultados de los análisis de fiabilidad realizados para cada variable fueron altos. Concretamente para el cuestionario de percepción se obtuvo un $\alpha = 0,785$. Para las preguntas sobre la variable estigma por asociación se encontró un Alpha de Cronbach de $.774$. Y, por último, la consistencia más elevada se halló en las preguntas relativas al apoyo social ($\alpha = 0,830$).

Análisis descriptivo de los resultados

Para conocer el grado de percepción, del estigma por asociación y del apoyo social que tienen los familiares de personas con Síndrome de Down, se calculan las medias obtenidas a las respuestas de cada parte del cuestionario.

Tabla 1
Estadísticos descriptivos

	<i>M</i>	<i>DT</i>
Percepción Familiar	3,2059	,47388
Estigma por Asociación	4,1689	,89540
Apoyo Social	4,2978	,59026

Nota. A mayor puntuación mayor percepción, mayor estigma por asociación y mayor apoyo social

Como se observa en la Tabla 1, las medias de estigma por asociación y apoyo social son altas. Esto es, la media en estigma por asociación es de 4,16, teniendo como

significado que se sienten igualmente estigmatizados que sus parientes con Síndrome de Down. Lo mismo ocurre con el apoyo social, que obtiene una media de 4,29; es decir, los familiares de las personas con Síndrome de Down perciben de forma favorable el apoyo social que reciben del entorno. Por último, respecto a la percepción familiar sobre el Síndrome de Down, no ocurre lo mismo, ya que la media se sitúa en una puntuación de 3,20; es decir, una percepción media.

Relación entre las variables percepción familiar, estigma por asociación y apoyo social

Para determinar si existe relación entre las variables, se realizó un análisis de correlaciones. En la tabla 2 se muestra que existe correlación altamente significativa entre “percepción familiar” y “apoyo social” ($r = .59, p < .01$). Sin embargo, no se obtiene relación significativa entre “percepción familiar” y “estigma por asociación” por lo que se comportan de forma independiente.

Tabla 2

Correlaciones entre percepción familiar, estigma por asociación y apoyo social

Variable	1	2	3
1.Percepción Familiar	1		
2.Estigma por Asociación	,181	1	
3.Apoyo social	,598**	,224	1

Nota. La correlación es significativa: * $p < .05$, ** $p < .01$

Por tanto, se realiza de nuevo un análisis de correlación. Esta vez, entre la variable “estigma por asociación” y los cinco factores de la variable “percepción familiar”: autonomía e independencia, integración, trato familiar, aceptación social y proteccionismo (tabla 4).

Tabla 4

Correlación entre los factores de percepción familiar y estigma por asociación

	1	2	3
1. Estigma por Asociación	1		
2. Aceptación Social	-,366*	1	
3. Proteccionismo	,336*	,097	1

Nota. La correlación es significativa: * $p < .05$, ** $p < .01$

Dos factores de percepción familiar correlacionan con la variable “estigma por asociación”. Concretamente, se encuentra una correlación significativa negativa entre el factor “aceptación social”, y la variable “estigma por asociación” ($r = -.36$, $p < .05$). Por tanto, los familiares que tienen menor aceptación social ($M = 3,37$; $DT = 0,73$) muestran un nivel más alto de estigma por asociación ($M = 4,16$; $DT = 0,89$). Además, también se puede observar que existe una correlación significativa positiva entre el factor de percepción “proteccionismo” y el “estigma por Asociación” ($r = .33$, $p < .05$).

Predicción de la percepción familiar sobre el apoyo social percibido y el estigma por asociación.

Con el fin de verificar los resultados de la correlación de Pearson, se realizó en primer lugar, un análisis de regresión lineal simple, para determinar si la percepción familiar sobre las personas con Síndrome de Down predice el apoyo social que los familiares reciben (tabla 5).

Tabla 5.

Coefficientes de regresión lineal de la percepción familiar sobre el apoyo social recibido.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
	<i>B</i>	<i>Error típ.</i>	<i>Beta</i>		
Apoyo Social Recibido	1,910	,493		3,871	,000
Percepción Familiar	,745	,152	,598	4,893	,000

Los resultados indican que las variables están relacionadas linealmente. La relación encontrada es fuerte ($R = 0.60$). De hecho, la percepción familiar explica un 36% de la varianza del apoyo social ($R^2 = .36$), mostrando una relación lineal significativa ($F(1.44) = 23.94$; $p = .000$).

En segundo lugar, se llevó a cabo un análisis de regresión lineal simple para comprobar si el proteccionismo (como factor de percepción familiar) predice el estigma por asociación (tabla 6).

Tabla 6.

Coefficientes de regresión lineal del proteccionismo sobre el estigma por asociación.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
	<i>B</i>	<i>Error típ.</i>	<i>Beta</i>		
Estigma por Asociación	2,837	,584		4,857	,000
Proteccionismo	,447	,191	,336	2,338	,024

Los resultados hallados muestran que las variables se encuentran relacionadas linealmente. La relación encontrada es baja ($R= 0.34$). El proteccionismo (como factor de percepción familiar), explica un 11% de la varianza del estigma por asociación ($R^2=.11$), mostrando una relación lineal significativa ($F (1.44)= 5,464$; $p= .024$).

Por último, se llevó a cabo un análisis de regresión lineal simple para saber si la aceptación social (como factor de percepción familiar), predice el estigma por asociación (tabla 7).

Tabla 7.
Coefficientes de regresión lineal de la aceptación social y el estigma por asociación.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
	<i>B</i>	<i>Error típ.</i>	<i>Beta</i>		
Estigma por Asociación	5,670	,595		9,524	,000
Aceptación Social	-,445	,173	-,366	-2,580	,013

Los resultados indican que existe una relación lineal negativa entre las variables. Es decir, la percepción de aceptación social desfavorable predice un nivel alto de estigma por asociación. No obstante, la relación encontrada es baja ($R= 0.37$), explicando la aceptación social un 13% de la varianza del estigma por asociación ($R^2=.13$) y mostrando una relación lineal significativa, ($F (1.44)= 6,65$; $p=,013$).

5. Análisis de datos y discusión

El propósito de la presente investigación fue conocer si las personas con Síndrome de Down influyen en la percepción que sus familiares tienen de esta discapacidad. Concretamente se quiso conocer la percepción familiar sobre esta discapacidad y si dicha percepción determinaba el nivel de apoyo social recibido y el grado de estigma por asociación.

Los resultados muestran que los familiares poseen una percepción media hacia esta discapacidad. Esto puede ser debido a las campañas de sensibilización, las actividades para la recogida de fondos que las diferentes asociaciones realizan y, en definitiva, la mayor visibilidad que existe sobre el Síndrome de Down. Por tanto, la información que actualmente se posee sobre esta discapacidad intelectual es mucho mayor que la que existía hace décadas, lo que favorece la imagen social positiva de estas personas.

Además, también se presentan casos públicos de personas con Síndrome de Down que normalizan su situación, como es el caso de Pablo Pineda o Madeline Stuart, quienes se han ido haciendo hueco en la sociedad demostrando que las personas con esta discapacidad también se proponen retos y luchan por conseguirlos, como cualquier otra persona. Esto favorece la imagen que los familiares tienen de la persona con Síndrome de Down, puesto que los ayuda a percibirla como una persona más de la sociedad, con metas e ilusiones, disminuyendo de alguna manera sus limitaciones.

Por otro lado, se puede observar que los familiares tienen una percepción de apoyo social positivo. Una de las razones estaría en el hecho de que, en la mayoría de las asociaciones que tratan con personas con Síndrome de Down, tienen en cuenta a las familias a través de actividades que fomentan la relación entre iguales. Como consecuencia, las familias se sienten apoyadas y entendidas, pues comparten experiencias con personas que están en su misma situación y, de igual manera, alivian sobrecarga y fomentan amistades.

Este es un aspecto que cobra especial relevancia puesto que todas las personas necesitamos en nuestra vida a alguien que nos escuche cuando más lo necesitamos y que nos aconseje.

Por ello, el apoyo social percibido por los familiares es un importante indicador que debe ser valorado en relación a los cuidadores informales, en este caso los familiares de personas con Síndrome de Down, pues reduce las consecuencias que produce la tarea de cuidar. Además, permitiría diseñar tareas de apoyo a los cuidadores para abordar las diferentes situaciones que se le puedan presentar (Espinoza y Jofre, 2012).

En este aspecto también juega un papel fundamental la información distribuida por los diferentes medios de comunicación ya que, la sociedad estaría más concienciada con

este colectivo y se reprimiría menos a la hora de interactuar con la persona con Síndrome de Down y su entorno más inmediato.

Respecto al estigma por asociación, los familiares de personas con Síndrome de Down lo perciben de manera favorable. Una posible explicación estaría en la imagen que la familia ha ido interiorizando sobre este tipo de discapacidad. Esto es, la idea de que las personas con Síndrome de Down son muy vulnerables y, por ello, intentan protegerlas. Al ejercer rol protector, aumentan el contacto con la persona con Síndrome de Down y, como consecuencia, pueden ser más conscientes y detectar más fácilmente los descalificativos u opiniones que reciben, atribuyéndoselas a ellos mismos.

Además, aunque la familia sea consciente de la importancia de la autonomía para el adecuado desarrollo del ser humano, son muchas las familias que consideran que es inevitable tener sentimientos de sobreprotección hacia estas personas, lo que les limita la independencia. Practicar y fomentar el desarrollo de esta habilidad social sería fundamental, por ejemplo a través de actividades cotidianas como bañarse, comer o vestirse de manera autónoma (Romero y Peralta, 2012).

En cuanto a las relaciones entre las variables de este estudio, se encontró una relación altamente significativa entre percepción familiar y apoyo social. Concretamente, el nivel de percepción familiar determina el grado de apoyo social, alcanzando así el segundo objetivo de esta investigación. Probablemente, esta relación se pueda explicar atendiendo al hecho de que cuando los familiares normalizan la situación, se muestran más predispuestos a interactuar con otras personas. Esto hace que estén más predispuestos a recibir apoyo de su entorno social. Por ejemplo, pueden contar con una mayor relación con la comunidad.

Según Gracia y Herrero (2006), la percepción positiva respecto al apoyo comunitario que tengan los familiares de personas con Síndrome de Down, incrementa los sentimientos de integración al formar parte de una comunidad, esto desencadena en un aumento de autoestima y una reducción de estrés psicológico. Por ello, es relevante que los familiares de este colectivo estén socialmente conectados con la comunidad.

Por el contrario, si los familiares perciben a la persona con Síndrome de Down de manera negativa, pueden tender a cerrarse en sí mismos y a limitar sus relaciones

sociales. Esto derivaría en aislamiento y escasas relaciones interpersonales, por lo que percibirían menor apoyo social.

El tercer y último objetivo de esta investigación se alcanza parcialmente, puesto que se encuentra una relación significativa entre dos factores de percepción familiar y estigma por asociación. Concretamente, los factores de aceptación social y proteccionismo.

De manera más específica, se halló que el nivel de aceptación social influye en el grado de estigma por asociación. También en este caso, las relaciones sociales de los familiares con su entorno, influirían bastante en la interpretación que harían de la imagen que creen que los demás tienen hacia las personas con esta discapacidad. Podrían interpretar que el entorno social tiene pensamientos negativos sobre las personas con Síndrome de Down y que, por tanto, les atribuyen a ellos las mismas características que a su familiar.

La idea de que los familiares suelen ejercer un rol protector sobre la persona con esta discapacidad cobra aquí una importancia vital. Es posible que atribuyan la disminución de la aceptación social a esa sobreprotección; es decir, el contacto continuado con una persona estigmatizada disminuye su aceptación social.

Por ello, es importante fomentar la capacidad de las familias para reducir el aislamiento que puede provocar la presencia de la persona con Síndrome de Down, ya que la aceptación social es una de las necesidades familiares básicas. Esto se puede realizar a través del incremento de información sobre las capacidades de este colectivo, lo que aumentaría la inclusión social.

Por último, también se encontró que el nivel de proteccionismo afecta al grado de estigma por asociación. Esto se puede deber a que los familiares pueden percibir a la persona con Síndrome de Down como una persona infantil, independientemente de su edad. Esto genera una cercanía hacia la misma para disminuir los problemas que se le puedan presentar y evitarles daños (Uribe, Mora y Cortés (2007). El familiar se atribuiría así los calificativos que se efectúen hacia esta discapacidad.

Además, el proteccionismo puede generar que los familiares no se expresen libremente a la hora de hablar de la persona con Síndrome de Down por las

repercusiones y, en consecuencia, pueden experimentar estigma por asociación al sentirse rechazados y limitados (Van der Sanden, Stutterheim, Pryor, Kok y Bos, 2013).

6. Conclusiones y propuestas

A través del trabajo de las diferentes asociaciones y los medios televisivos, cada vez la sociedad está siendo más consciente de la realidad de este colectivo y, de esta manera, se pueden ir erradicando prejuicios y estereotipos del mismo.

Es relevante que exista la suficiente información sobre las consecuencias de la temática a tratar para las futuras familias que se encuentren en esa situación y/o para aquellas familias que se encuentren actualmente en un momento de desconocimiento total sobre qué camino escoger y, de esta manera, poder mostrarle los recursos y alternativas existentes para este colectivo, así como demostrar que se exteriorizan una serie de demandas presentes en numerosas familias en la misma situación que pueden ser resultas.

Para abarcar en su totalidad la temática familiar, es necesario trabajar en base a la presión social, concienciando a los progenitores de la verdadera realidad y, de igual manera, convertirlos en actores activos para sensibilizar a la población sobre la situación de colectivo, promoviendo su integración. Por ello, cobra especial importancia dar a conocer a la sociedad la situación de estas personas, pues el desconocimiento fomenta la carencia de empatía hacia la adopción de ciertas actitudes por parte de la ciudadanía.

Este trabajo aporta una visión poco explotada, como es la de los familiares. En base a este estudio y a las respuestas aportadas por los mismos, se podría llevar a cabo unas series de acciones desde la visión del Trabajo Social, que permitan desarrollar las habilidades sociales de los familiares a través de un enfoque individualizado.

Las propuestas a llevar a cabo en torno a los familiares de personas con Síndrome de Down, tras el análisis realizado para la incrementación de conocimiento de las mismas, son:

- El fomento de información sobre la temática, sobretodo la difusión de los numerosos recursos existentes de los cuales puede hacer uso.
- La realización de mayores campañas de concienciación para la población en general, a través de la exposición de los derechos y necesidades del colectivo, haciendo hincapié en la importancia del incremento de la autonomía.
- Mayores investigaciones que involucren como participantes directos a los familiares, pues se ha podido comprobar que mayoritariamente se dirigen al colectivo de Síndrome de Down y no se tiene en cuenta a los familiares.
- Fomentar la integración tanto de familiares como de las personas con Síndrome de Down a través de diferentes actividades, como grupos de apoyo o intervención comunitaria.
- Cursos de formación/informativos a familiares donde se exponga las situaciones que probablemente pasarán con sus hijos/as, dándoles respuestas para afrontarlas.

A través de este estudio, se ha podido comprobar que existen escasas investigaciones que impliquen directamente a los familiares. Por ello, sería interesante que las líneas de investigaciones futuras continúen incluyendo a las familias como actores directos, pues son ellos quienes día a día observan y perciben las diferentes situaciones a las que deben hacer frente. También sería interesante involucrar a los profesionales que trabajan con este colectivo, pues tal vez ellos poseen ideas de futuras actividades que podrían ser útiles para la mayor compenetración entre la persona con síndrome de Down, su familiar y el entorno.

Destacar también, que el trabajo realizado ha despertado en mí la curiosidad de seguir indagando sobre el colectivo puesto que esta discapacidad no es entendida como enfermedad, por lo que no es hereditaria. Es un caso que se nos puede presentar a cualquiera de nosotros ya que, aunque hay factores que incrementan la probabilidad, es una situación que se produce al azar.

Es necesario resaltar que esta investigación aporta a la profesión un mayor conocimiento sobre la temática, pues presenta una directa relación con la misma, ya que desde el Trabajo Social se nos enseña que hay que perseguir un ideal de justicia para reducir las desventajas sociales. Por ello, desde esta exploración, se persigue la reducción de las desigualdades sociales presentadas por el colectivo de Síndrome de Down que afectan directamente a la familia que tiene contacto continuo con los mismos.

Llevar a cabo esta investigación a través del grado en Trabajo Social, me ha permitido poner en práctica conocimientos adquiridos con anterioridad, como la relevancia de la planificación y evaluación para el correcto desempeño de proyectos con la mayor utilidad posible y la importancia de la autonomía e inclusión de todos los colectivos, por ejemplo.

Finalmente, resaltar que este estudio también puede interesar a instituciones o asociaciones que trabajen con este colectivo para el mayor conocimiento a nivel informativo ya que, a lo largo de la misma, se ha comprobado que se cuentan con escasas asociaciones directamente relacionadas con Síndrome de Down. Aunque la asociación Down España cuenta con representación en las 17 comunidades autónomas que conforman nuestro país, en Canarias solamente existen dos asociaciones que abarcan únicamente esta temática, una se sitúa en la isla de Tenerife y, la otra, en la isla de Gran Canaria.

Referencias bibliográficas

Álvarez, J. (2009). La representación mediática de la inmigración. Entre el encuadre y el estigma. *Revista del Ministerio De Trabajo E Inmigración*, 80, 61-80.

Berzosa, G. (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Bryant, E. (2015). *The Path to Inclusion: Parent Perspectives on the Transition of their Children with Down syndrome into an Inclusion Classroom*. (Master's Thesis). The Faculty of the Graduate School of Arts and Sciences, Massachusetts.

CanalDown21 (2003). Entrevista a Dennis McGuire. Fundación Iberoamericana Down21. *Revista virtual*. Recuperado de http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2147%3Aentrevista-a-dennis-mcguire&catid=790%3Aentrevista&Itemid=169

Código Deontológico del Trabajo Social (2012). *Consejo General del Trabajo Social*. España. Recuperado de <http://www.colegiotstenerife.org/files/novedades/codigo-deontologico-2013.pdf>

Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Bruselas.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (noviembre, 2006). *División de Política Social y Desarrollo Social (DAES)*. New York.

De miguel, S. y Cerrillo, R (2010). *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.

Down España (2012). *Plan Estratégico Down España 2012-2015*. Federación Española de Síndrome de Down. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2015/02/Plan-Estrat--gico-DOWN-ESPA--A-2012-2015.pdf>

Down España (2013). *Formación para la autonomía y la vida independiente. Guía general*. Recuperado de <http://downlleida.org/wp-content/uploads/2015/01/formacion-autonomia-vida-independiente.pdf>

Down España (2014). *El Síndrome de Down*. Madrid. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

Down España (2015). *La campaña “La vida no va de cromosomas” arrasa en internet y supera las 800.000 visualizaciones*. Madrid. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/noticia/la-campana-la-vida-no-va-de-cromosomas-arrasa-en-intern>

Down Granada (2015). *Entrevista a Pablo Pineda*. Asociación Síndrome de Down. Granada. Recuperado de <http://www.downgranada.org/entrevistas/13-entrevista-a-pablo-pineda>

East, V. y Evans, L. (2010). *Guía práctica de Necesidades Educativas Especiales*. Madrid: Morata.

Esbensen, A. J. (2010). Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome. *International review of research in mental retardation*, 39, 107-126.

Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18 (2), 23-30.

Flórez, J. Y Ruiz, E. (2006). Síndrome de Down. En FEAPS. *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Madrid: FEAPS (47- 76).

Fundació Catalana Síndrome de Down (2010). *Atención a las familias*. Recuperado de http://www.fcsd.org/es/atenci%C3%B3n-a-las-familias_11449

Fundación MAPFRE (2009). *Familias de Personas con Síndrome de Down. Apoyo a familias*. Recuperado de http://www.fundacionmapfre.org/fundacion/es_es/accion-social/discapacidad/apoyo-familiar/familias-personas-sindrome-down/

Gee, C. (2015). Madeline Stuart: Meet the inspiring model with Down's syndrome changing perceptions of beauty. *Mirror*. Recuperado de <http://www.mirror.co.uk/news/world-news/madeline-stuart-meet-inspiring-model-5706166>

Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Gracia, E. y Herrero, J. (2006). La comunidad como fuente de apoyo social: evaluación e implicaciones en los ámbitos individual y comunitario. *Revista Latinoamericana de Psicología* 38 (2), 327-342.

Instituto Nacional de Estadísticas (2008). *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*. Recuperado de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1&file=pcaxis>

Landeta, O. & Calvete, E. (2002). Adaptación y Validación de la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido. *Revista de Ansiedad y Estrés*, 8(2-3) 173-182.

Lejeune, C. (1999). *Dr. Lejeune: el amor a la vida*. Ediciones Palabra.

Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. Boletín Oficial del Estado, de 30 de abril de 1982, núm. 103.

Lizasoáin, O. (2009). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*. Departamento de Educación, Universidad de Navarra.

McGuire y Chicoine (2010). *Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales*. Santander: Fundación Iberoamericana Down21.

Mercado, E. y García, L. M. y (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuaderno de Trabajo Social*, 23 (2010), 9-24.

Millán, J.C. (2006). *Discapacidad intelectual y envejecimiento*. Universidade da Coruña. A Coruña.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1997). *El apoyo social*. Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo. España. Recuperado de http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/401a500/ntp_439.pdf

Mirić, M. (2003). Estigma Y Discriminación: Vinculación Y Demarcación. *Paradigmas*, 2, 1-16.

Molina, J., Nunes, R.M. y Vallejo, M. (2012). La percepción social hacia las personas con Síndrome de Down: la escala EPSD-1. *Revista da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo*, 38 (4), 949-964.

Mora-Ríos y Bautista (2014). Estigma estructural, género e interseccionalidad. Implicaciones en la atención a la salud mental. *Salud Mental*, 37 (4), 303-312.

Movimiento Down (2014). *Características*. Recuperado de <http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/caracteristicas/>

Nazer y Cifuentes (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista chilena de pediatría*, 82 (2), 105-112.

Penna, M. y Mateos, C. (2014). Los niveles de homofobia de los futuros docentes: una cuestión de derechos, salud mental y educación. *Revista Iberoamericana De Educación*, 66, 123-142.

Pitetti, K., Baynard, T. y Agiovlasis, S. (2012). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Journal of Sport and Health Science* 2 (1), 47-57.

Pryor, J.B., Reeder, G.D. y Monroe, A.E. (2011). The infection og bad company: Stigma by association. *Journal of Personality and Social Psychology*, 102 (2) 224-241.

Quiles, M.N. y Morera, M.D. (2015). El estigma social: la percepción devaluada del otro. En J.M. SabucedoComeselle, y J.F. Morales Domínguez. *Psicología Social*. Madrid: Panamericana.

Rodríguez, M.D. y Dupas, G. (2011). Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19 (4), 985-993.

Romero y Peralta (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *EUREKA. Revista Científica de Psicología*, 9 (1) 69-77.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. and Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports (11th Edition)*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

Skotko B.G., Levine S.P. y Glodstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part 155(10)*, 2335-2347.

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.

Uriba, Mora y Cortés (2007). Voces del estigma. Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica*, 48 (3), 208-220.

Van der Sanden, R., Stutterheim, S., Pryor, J., Kok, G. y Bos (2013). Experiences of Stigma by Association among Family Members of People with Mental Illness. *Rehabilitation Psychology*, 58 (1), 73-80.

Vega, O.M. y González, D.S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electronica cuatrimestral de Enfermería*, 8 (2), 1-11.

Ward, O.C. (1998). John Langdon Down, a caring pioneer.1828–1896. *Royal Society of Medicine Press*.

Anexo

Anexo 1. Instrumento de recogida de datos

Me encuentro realizando una investigación para presentar mi Trabajo Fin de Grado. Quiero decirle con ello, que esta investigación me permitirá terminar mis estudios universitarios. Por eso necesito su colaboración, contestando al cuestionario que le presento a continuación.

Es necesario tener en cuenta que la información recogida en este estudio, será absolutamente confidencial y que se empleará únicamente con fines estrictamente académicos. En ningún caso se utilizarán datos personales de su participación.

Para que los datos sean fiables, debe ser lo más sincero/a posible. Lo que me interesa es su opinión, por tanto, no hay respuestas correctas o incorrectas, únicamente lo que usted piensa acerca de lo que se le pregunta.

Por favor, lea atentamente las instrucciones del cuestionario y conteste en función de su nivel de acuerdo o desacuerdo, aplicando los enunciados, frases o sentencias, a su propia vida y situación actual.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

SEXO DEL FAMILIAR: Masculino _____ Femenino _____

EDAD DEL FAMILIAR: _____

PARENTESCO CON EL FAMILIAR QUE TIENE SÍNDROME DE DOWN: _____

SEXO DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN: Masculino _____
Femenino _____

EDAD DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN: -----

A continuación, se presentan una serie de afirmaciones relativas las personas con Síndrome de Down. Por favor, **conteste a este cuestionario como familiar de la persona con Síndrome de Down**. Debe contestar a cada pregunta teniendo en cuenta las siguientes puntuaciones y siendo lo más sincero/a posible.

Totalmente en desacuerdo	En Desacuerdo	Indiferente	De acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1	2	3	4	5

CREO QUE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN:					
Disfrutan del ocio y tiempo libre como cualquier otra persona.	1	2	3	4	5
Están preparadas para vivir en pareja.	1	2	3	4	5
Tienen derecho a decidir dónde, cómo y con quién vivir.	1	2	3	4	5
Están preparadas para educar/cuidar niños como cualquier otra persona.	1	2	3	4	5
Van a depender de su familia toda su vida.	1	2	3	4	5
Deben estudiar en las mismas escuelas que el resto de estudiantes.	1	2	3	4	5
Deberían evitar tener hijos o hijas.	1	2	3	4	5
Incomodan socialmente.	1	2	3	4	5
Enriquecen la vida de sus compañeros/as de clase.	1	2	3	4	5
Tienen una vida independiente bien vista por la sociedad.	1	2	3	4	5
Deberían evitar adoptar niños o niñas.	1	2	3	4	5
Deben poseer un empleo bajo supervisión como única salida profesional.	1	2	3	4	5
Son vulnerables.	1	2	3	4	5

CONSIDERO QUE:

En general, el profesorado está preparado para atender a personas con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
Existe la suficiente información sobre este tipo de discapacidad.	1	2	3	4	5
Tener una persona con Síndrome de Down en mi familia condiciona mi vida.	1	2	3	4	5
Sobreprotejo a mi familiar con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
He tenido apoyo por parte de mi familia en la crianza de mi familiar con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
Me he distanciado de mi círculo social por el cuidado de mi familiar con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
Consiento más a la persona con Síndrome de Down que a los otros miembros de mi familia.	1	2	3	4	5
Agradezco a los otros miembros de mi familia la ayuda que me ofrecen en el cuidado de la persona con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
Demando mayor responsabilidad a los otros miembros de mi familia que a la persona con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
Superviso la mayoría de las actividades que lleva a cabo mi familiar con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
En ocasiones estoy sobrecargado/a por el cuidado de mi familiar con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
Muestro igual atención tanto a la persona con Síndrome de Down como a los otros miembros de mi familia.	1	2	3	4	5
Nunca iría a mi lugar de trabajo con mi familiar con Síndrome de Down porque los que opinan mal de este colectivo, también opinarían mal de mí.	1	2	3	4	5
Las personas por la calle se apartan de mi familiar con Síndrome de Down y de mí.	1	2	3	4	5

Me avergüenza que me vean con mi familiar con Síndrome de Down por lo que puedan pensar de mí.	1	2	3	4	5
Cuando descalifican a mi familiar con Síndrome de Down, es probable que también me lo hagan a mí.	1	2	3	4	5
He perdido contacto muchas personas porque la imagen que tienen de mi familiar con Síndrome de Down me la podrían atribuir a mí.	1	2	3	4	5
Obtengo de mi familia la ayuda y el apoyo emocional que necesito en cuanto a mi familiar con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
Existen personas en mi vida con las cuales puedo compartir tanto penas como alegrías.	1	2	3	4	5
Puedo hablar tranquilamente con mi familia de los problemas que me surgen en mi vida diaria.	1	2	3	4	5
Mi círculo cercano trata de ayudar en todo lo que necesito, en relación al cuidado y atendimento de mi familiar con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5
Mi familia se muestra dispuesta a ayudarme cuando tomo decisiones sobre el bienestar de mi familiar con Síndrome de Down.	1	2	3	4	5