



---

**Universidad de Valladolid**

**CURSO 2013-2014**

**Facultad de Filosofía y Letras**

**Grado en Periodismo**

**Periodismo y salud: Análisis del  
tratamiento periodístico del síndrome de  
Down en ABC y La Vanguardia (1970-  
2014)**

**Alumna: Clara Isabel Bozal Caro**

**Tutora: Carmen Herrero**

**Convocatoria: Julio 2014**

## Índice

|   |         |
|---|---------|
| 1. Introducción   | Pág. 2  |
| 1.1 Justificación del tema                                | Pág. 2  |
| 1.2 Objetivos   | Pág. 4  |
| 1.3 Hipótesis   | Pág. 7  |
| <br>  |         |
| 2. Marco teórico  | Pág. 10 |
| 2.1 Salud   | Pág. 10 |
| 2.2 Periodismo especializado en salud                     | Pág. 10 |
| 2.3 Un tema del periodismo especializado: la discapacidad | Pág. 12 |
| 2.4 El síndrome de Down                                   | Pág. 18 |
| 2.5 El síndrome de Down en España                         | Pág.22  |
| <br>  |         |
| 3. Metodología  | Pág. 24 |
| <br>  |         |
| 4. Análisis   | Pág. 26 |
| 4.1 Mongolismo  | Pág. 26 |
| 4.2 Niños subnormales                                     | Pág. 35 |
| 4.3 Síndrome de Down                                      | Pág. 45 |
| <br>  |         |
| 5. Conclusiones   | Pág. 55 |
| <br>  |         |
| 6. Bibliografía   | Pág. 57 |
| <br>  |         |
| 7. Anexos   | Pág. 66 |

## **1. Introducción**

### **1.1. Justificación del tema**

La medicina y la salud constituyen dos temas emergentes y que más interesan a la sociedad. Los medios de comunicación han atendido a este interés social y han generado un aumento considerable de la cantidad de informaciones relacionadas con la salud, sobre todo durante los últimos años del siglo pasado y los primeros del actual (Camacho I., 2010).

A principios de la década de los ochenta el periodismo de salud no poseía un espacio propio en los medios de comunicación españoles. Tampoco existían periodistas especializados en esta materia. Las noticias médicas no solo eran menos habituales que en la actualidad, sino también menos rigurosas y completas (Catalán J.M. e Iglesias J.L., 2003).

Los primeros casos del síndrome de la inmunodeficiencia adquirida llegaron a España en 1981. El VIH- Sida, desconocido hasta el momento, unido al síndrome tóxico por aceite de colza marcaron el inicio de la evolución en las informaciones acerca de salud y medicina (Camacho I., 2010).

La Asociación Nacional de Informadores en Salud señala en su Decálogo<sup>1</sup> que aunque las posibilidades informativas del periodismo especializado en salud son evidentes, el interés de los medios es desigual.

“La información en salud no es como otras informaciones. Se maneja material sensible: la salud de las personas, algo que las hace vulnerables a los mensajes de hecho quienes se dedican a informar sobre salud y hábitos de vida saludables deben ser conscientes de que la información que suministran educa en salud”. (ANIS, 2007:1)

Esta idea de la importancia del periodista como difusor de conocimiento sanitario es defendida por otros autores como Carmen Herrero quien afirma que la comunicación de la salud es un instrumento necesario para la educación en esta materia (Herrero, C., 2003). Coincide con este argumento Idoia Camacho cuando defiende que el periodismo sanitario tiene como función principal la divulgación médica, es decir, actuar de mediador entre médicos y el resto de la sociedad (Camacho, I., 2010).

---

<sup>1</sup> El Decálogo de la Asociación Nacional de Informadores en Salud se incluye en los anexos.

La corta trayectoria de la información en salud justifica su escaso desarrollo en España. (García de Torres, E., 2010). Las piezas informativas relacionadas con este tema suelen colocarse en la sección ‘Sociedad’ y compiten con noticias y reportajes espectaculares. “La tradicional fragilidad de este sector está vinculada a la publicación de noticias en la sección ‘Sociedad’, en la que tienen que competir con informaciones sensacionales, de gran atractivo para la audiencia” (Semir en Blanco y Eteve, 2010).

Este “Periodismo de Servicio”, como lo denomina Idoia Camacho (2010) debe informar con profundidad y ejercer influencia sobre las actitudes en la audiencia. “Se ha demostrado que el acceso a la información sanitaria guarda una estrecha relación con la buena salud. Y, entre los pacientes ya enfermos, son aquellos bien informados los que tienen una menor susceptibilidad a presentar desórdenes psicológicos y una mayor capacidad para afrontar y convivir con la enfermedad” (Camacho, I., 2010: 151). Coincide con esta idea Montero Cuadrado, Consejera de Salud y Bienestar Social. “El lenguaje manifiesta el pensamiento y también lo crea. Cómo pensamos es el resultado de cómo hablamos. El lenguaje influye en los deseados cambios sociales” (Montero Cuadrado, M.J., 2013)

Dentro de las innumerables patologías que aborda el Periodismo Especializado en Salud el síndrome de Down, elegido para elaborar este trabajo, es tan solo un ejemplo. Las personas con síndrome de Down se relacionan a menudo con “clichés que en ocasiones tienen poca base empírica y, con frecuencia, son totalmente falsos” (Ruiz Rodríguez, E., 2012). La terminología para referirse a estas personas ha dejado a menudo a un lado su condición de seres humanos para acentuar las características físicas y psicológicas que presentan. Según Ruiz Rodríguez en el número 29 de la *Revista Síndrome de Down*, “quien emplea términos como subnormal, deficiente, retrasado o mongólico, está haciendo un juicio despectivo y discriminatorio que sitúa a quien tiene algún tipo de discapacidad en un plano inferior, despojándole de parte de su dignidad humana” (Ruiz, E., 2012: 117).

Las expresiones con las que se ha designado históricamente a las personas con discapacidades o enfermedades se crean inicialmente con finalidades científicas. Inicialmente esos términos pueden considerarse objetivos y neutrales, pero cuando llegan a dominio público se desvirtúan y se convierten, a menudo, en insultos (Canal Down, 2010). Ocurrió, por ejemplo, con las palabras: idiota, imbécil o cretino que

aunque provenían del diagnóstico de la idiocia, imbecilidad y cretinismo, han caído en desuso por su connotación despectiva.

El tratamiento del síndrome de Down en la prensa española no solo ha afectado a la terminología empleada para referirse a esta alteración genética. El “sobrepoteccionismo o infantilismo al referirse a personas adultas” con trisomía 21 es otra de las prácticas habituales en los medios de comunicación de este país (Junta de Andalucía, 2013). Sin olvidar otros tratamientos negativos de este colectivo como la victimización.

## 1.2 Objetivos

Este trabajo pretende responder a una serie de objetivos generales acerca del tratamiento del síndrome de Down en dos periódicos de la prensa española (*ABC* y *La Vanguardia*) y, otros de carácter más específicos.

**Objetivo 1)** Determinar cómo ha evolucionado la terminología a la hora de denominar a las personas con síndrome de Down desde 1970 hasta la actualidad.

El repaso bibliográfico de la literatura sobre el tratamiento de las personas con síndrome de Down explica variaciones a lo largo de la historia. El “lenguaje políticamente correcto” del que habla Ruiz Rodríguez (2012) ha favorecido a la sucesión de términos como mongólicos, personas subnormales o retrasados para hacer referencia a las personas con trisomía 21 en la prensa española.

Demostrada la existencia de esta evolución lingüística, nos centraremos en establecer los periodos de tiempo en los que unos u otros término son empleados. Con el objetivo final de construir un eje cronológico que muestre las tendencias de cada década.

**Objetivo 2)** Examinar las pautas periodísticas seguidas a la hora de abordar una pieza periodística relacionada con la trisomía 21.

El trabajo pretende determinar cuáles son las técnicas periodísticas más empleadas a la hora de abordar la trisomía 21 en la prensa. Entre las técnicas que se espera encontrar se encuentra el infantilismo (Junta de Andalucía, 2013) o el seguimiento de las

recomendaciones de las organizaciones de afectados (Blanco Castilla, E. y Esteve Ramírez, F., 2010),

el refuerzo o rechazo a estereotipos existentes en torno al síndrome de Down (Ruiz Rodríguez, 2012) o la excesiva simplificación de temas complejos como el que se aborda en el estudio (Camacho, I., 2010).

**Objetivo 3)** Analizar en qué medida los medios de comunicación escritos: *ABC* y *La Vanguardia*, cumplen con la función de “periodismo de servicio”

La función de “periodismo de servicio” es defendida por Camacho (2010) al referirse al periodismo de carácter sanitario. Para que una pieza entre dentro de esta clasificación se necesita que el periodista no se limite a transmitir información relacionada con un acontecimiento. Debe, además, profundizar en la realidad que pretenden transmitir, tratar de conseguir el mayor número de datos posibles para poder analizar las causas y posibles efectos (Camacho, I., 2010).

Se trata de encontrar signos que indiquen que se ha elaborado una pieza en profundidad, con contexto, antecedentes y un análisis de su significado. El periodismo de salud, para cumplir con su función servicio para la sociedad debe ofrecer información directa y además, ejercer influencia sobre las actitudes de la audiencia ante las realidades que trata (Camacho, 2010).

**Objetivo 4)** Estudiar la objetividad y profesionalidad de los autores de las piezas periodísticas analizadas con base a los principios establecidos por la Asociación Nacional de Informadores en Salud.

La responsabilidad de los periodistas a la hora de manejar información sensible, como es la relacionada con la salud, debe ser uno de los pilares de su labor (Catalán J.M. e Iglesias, 2003). La mejor manera que tiene un periodista especializado en salud para no caer en informaciones sesgadas, erróneas y otras deficiencias es conocer, y desconfiar siempre, de los avances médicos (Catalán J.M. e Iglesias, 2003).

Según la profesora e investigadora Idoia Camacho (2010) el periodismo sanitario debe alejarse del sensacionalismo; evitar generar falsas expectativas en los pacientes o alarmas sociales; no caer en el empleo de excesivos tecnicismos ni tampoco en la

simplificación de temas complejos y por último, debe evitar convertirse en publicidad encubierta de laboratorios o farmacéuticas.

La función social del periodista queda reflejada en la carta de principios de la Asociación Nacional de Informadores en Salud (2007). “Para cualquier periodista, el compromiso ético debe ser el respeto a la verdad en cada una de las informaciones, defendiendo la libertad de expresión y el derecho a informar, que no es sino la leal correspondencia al derecho a la información que tienen los ciudadanos”.

Los principios que estableció ANIS para un ejercicio libre y responsable de la información en salud son: veracidad, objetividad, profesionalidad, credibilidad, respeto, confidencialidad, honestidad, independencia, autenticidad y responsabilidad del propio periodista (2007).

**Objetivo 5)** Comparar las actitudes, estereotipos y prejuicios creados en torno al síndrome de Down por *ABC* y *La Vanguardia*.

Los medios son fundamentales antes las actitudes que demuestra una sociedad a la hora de enfrentarse a las personas con síndrome de Down (Beltrán, 2011). Tal y como defiende Ruiz Rodríguez (2012), las actitudes que difunden los *mass media* se asientan en la sociedad de una forma estable en el tiempo, aunque existe posibilidad de variación.

“La formación de un comunicador o periodista hoy, exige una fundamentación rigurosa sobre los derechos de todas las audiencias, que al margen de la especialización de medios por contenidos o mensajes terminan siendo una: el ciudadano que de manera diferente vive, camina, ve, oye, percibe o aprende, una realidad, un mundo en que el periodista tiene el deber de mostrar como es. Una verdad para todos” (Hernando Ayala en Beltrán, 2011).

Los estudios que se han centrado en analizar cómo se refleja la imagen de las personas con discapacidad dentro de los medios de comunicación concluyen que se tiende a “presentar a la persona con discapacidad por su situación adjetiva, tendiendo casi siempre al sensacionalismo y, generalmente, tomando fuentes que no provienen del protagonista” (Beltrán, 2011).

Las personas con síndrome de Down son visualizadas como un grupo que suscita unas actitudes determinadas por parte de la sociedad. En general, estas están basadas en versiones simplificadas y pobres sobre su naturaleza (Ruiz Rodríguez, 2012). Los términos sobreprotectores e infantiles para referirse a personas adultas con síndrome de Down es uno de las actitudes más difundidas en los medios de comunicación de estas personas (Álvarez Pérez, R et al. 2013).

### **1.3 Hipótesis**

El objeto de este trabajo académico es verificar o desmentir dos proposiciones gracias al análisis de piezas informativas en dos medios de comunicación escritos españoles.

**Hipótesis 1) La terminología con la que se hace referencia a las personas con síndrome de Down se adapta a los cambios científicos y sociales de cada época.**

La terminología que se ha empleado para referirse al conjunto de las discapacidades en España ha evolucionado mucho desde 1900 hasta la promulgación de la Constitución en 1978. Durante esos años se pasó de ‘anormales’, ‘inútiles’, ‘subnormales’ y ‘minusválidos’ a ‘personas con discapacidad’ (Verdugo M.A. et al, 2001). Este último término posee menos connotaciones negativas que sus predecesores.

En el caso concreto del síndrome de Down las acepciones empleadas para referirse a estas personas también han variado. En 1866 John Langdon Haydon Down describió por primera vez las características de una persona con este síndrome, lo denominó ‘idiocia mongólica’ debido a los rasgos similares a los habitantes de la región mongola (Beltrán, 2011). Ese fue el primer término empleado para referirse al síndrome de Down, pero se generalizó y simplificó con el uso de ‘mongólico’.

Beltrán explica en su tesis doctoral cómo en 1961 la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso un cambio de nomenclatura “ya que los términos ‘mongol’ o ‘mongolismo’ podrían resultar ofensivos” (2011:61). El nuevo nombre propuesto fue el actual ‘síndrome de Down’ y, se propuso como sinónimo ‘trisomía 21’ poco tiempo después, cuando se conoció en qué par de cromosomas había una repetición (Wikipedia, 2014)



Los medios de comunicación, como difusores del conocimiento, deben emplear los términos correctos a la hora de referirse a cualquier discapacidad. Tal y como nos recuerda la *Guía de Buenas Prácticas sobre personas con discapacidad* (2013) elaborada por la Junta de Andalucía los *mass media* hablan de una persona con síndrome de Down se refieren a “una anomalía del cromosoma 21 que es responsable de alteraciones en el desarrollo físico, intelectual y del lenguaje. Una persona con síndrome de Down no tiene una enfermedad ni está afectada”, ni es “mongólica”, ni “subnormal” (2013:22).

**Hipótesis 2) Las personas con síndrome de Down nunca o casi nunca participan en la elaboración de los textos periodísticos como fuente o como protagonistas de la información.**

Los medios de comunicación desaprovechan el potencial comunicativo de sus audiencias como fuente de información en temas como la salud (Esteve, F., 2010). La experiencia personal de los lectores, oyentes o telespectadores podría aportar un valor añadido a las informaciones sanitarias. Pero se desaprovecha al apoyarse en otras fuentes como: personales, de expertos en la materia, provenientes de gabinetes de comunicación de hospitales, de la Administración, de movimientos sociales, laboratorios o farmacéuticas, agencias de información general y agencias especializadas en salud, de revistas científicas o documentales (Camacho Markina, I., 2010).

El periodismo de código abierto, característico de los medios *online*, utiliza la inteligencia colectiva para enriquecer sus contenidos. Este diálogo que facilita el intercambio de opiniones, experiencias y consejos entre usuarios y periodistas es considerado por autores como Esteve Ramírez (2010) la solución a los obstáculos entre ambos.

A pesar de que este contacto directo es escaso a la hora de elaborar informaciones de salud, la aparición del movimiento asociativo de los afectados sí ayudó a cimentar las bases de este diálogo (Beltrán García, M., 2011)

La falta de información sobre discapacidad obligó, en cierta medida, al movimiento asociativo a crear sus propios canales de información. El caso de la ONCE (Organización

Nacional de Ciegos de España) ha sido un ejemplo a seguir por los grupos en pro de la discapacidad, convirtiéndose en un grupo mediático de vital importancia para el denominado ‘tercer sector’. (Beltrán García, M., 2011: 88)

Los estudios que analizan la imagen de las personas con discapacidad en los medios de comunicación se realizan desde hace más de veinte años. Un ejemplo es el *Informe Quiral: Medicina y salud en la prensa diaria* (2008) elaborado por Revuelta y de Semir. Este estudio se ha centrado en analizar cómo se han enfocado determinados temas en los *mass media* y han calculado el número de veces que tienen presencia en los medios, el tipo de piezas periodísticas que son o la visión que aportan respecto al tema tratado.

En un repaso a este tipo de estudios, Beltrán García llegó a la conclusión de que todos ellos intentan reflejar cómo en los medios existen pautas que se repiten. Se trata de una tendencia a “presentar a la persona con discapacidad por su situación adjetiva (discapacitados, minusválidos, sordos, ciegos...), tendiendo siempre al sensacionalismo (Ciego atropellado por un coche) y, generalmente, tomando fuentes que no provienen del protagonista, la persona con discapacidad” (Beltrán García, M., 2011: 93).

Los medios de comunicación, de este modo, ofrecen una visión parcial de la realidad y se apoyan además en la potencialización de los efectos impactantes en detrimento de la calidad de las piezas informativas (Canal Down 21, 2010). Sin embargo, olvidan que, en algunos casos, la existencia de un testimonio directo de la persona afectada es la mejor publicidad para esa información (Ruiz Rodríguez, 2012).

La exigencia periodística de aportar el enfoque más objetivo posible de la realidad obliga al profesional de la información a esforzarse a comprender el hecho que se transmite (Martínez Albertos, M., 2007). También la profesionalidad debería obligar a los periodistas a acudir al máximo número de fuentes posibles en busca de mejorar la calidad (Asociación Nacional de Informadores en Salud, 2007) y, entre ellas se encontrarían las personas con síndrome de Down. El psicólogo Ruiz Rodríguez resume con una frase esta idea. “Si quieres saber lo que alguien piensa pregúntaselo; si quieres saber lo que alguien siente, observa lo que hace” (Ruiz Rodríguez, E., 2012:115).

## **2. Marco teórico**

### **2.1. La salud**

La Declaración Universal de los Derechos Humanos establece que la salud es un derecho, entendido como “toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios” (ONU, 1948).

La Constitución Española también reconoce el derecho fundamental de todos los ciudadanos a la protección de su salud y, establece la responsabilidad de los poderes públicos como garantía fundamental de este derecho (Herrero, C., 2003). Este artículo supuso una novedad en política sanitaria y de seguridad social respecto al régimen anterior. El artículo 43 de la Constitución se pretende dar validez al ‘*derecho a la protección de la salud*’, es decir, a la medicina preventiva y no simplemente curativa que había existido hasta la época (Tamames, R., 1980).

La regulación de la salud como materia legal compromete a los poderes públicos a garantizar unos requisitos mínimos para la población, entre los que encontramos la difusión y educación en salud. El problema en España es que “las instituciones tienen poca credibilidad. Esta se otorga, preferiblemente, a personas que realmente deberían tener menos credibilidad” (Álvarez Nogal, 2014).

### **2.2. Periodismo especializado en salud**

La salud se ha convertido en una de las preocupaciones primarias en la sociedad actual debido a que se torna fundamental para conseguir la mejor calidad de vida posible (González Borjas, A., 2003). El incremento en el interés ciudadano por la salud no ha conllevado únicamente al *boom* de nuevas cabeceras especializadas en esta temática, sino que también ha conseguido que los medios de comunicación ya existentes aumenten el espacio que dedican a la materia (ANIS, 2007).

La información especializada en Salud ha pasado en los últimos años de ser una temática de carácter ‘residual’, con presencia esporádica en los medios, a disponer de un espacio propio creciente (González Borjas, A., 2003). A partir de finales de los años

noventa casi todos los diarios generalistas españoles han incluido entre sus secciones una diaria o semanal dedicada de manera específica a la salud. Por ejemplo, el diario *El País* comenzó a publicar en septiembre de 1999 una sección dedicada a la salud dentro del apartado “Sociedad” (Camacho, I. 2010).

De este modo, observamos cómo tradicionalmente los suplementos han resuelto alguno de los problemas relacionados con el lugar donde se encaja la información en salud (Esteve, F. ,2010). Aunque también las divulgaciones especializadas, con contenidos más elaborados y mayor profundidad, han encontrado su lugar al considerarse productos enfocados a los públicos más conocedores de la salud (Camacho, I., 2010).

La sociedad ve así compensada su necesidad de información en salud tanto con las nuevas secciones de los periódicos, como en sus suplementos y con las publicaciones especializadas. Pero, a pesar de la existencia de gran cantidad de información de esta temática la población sigue mal informada y se muestra confundida sobre ciertos aspectos sanitarios (Herrero, C., 2003). La explicación a este fenómeno para Agustín Álvarez Nogal (2014), Director General de Salud Pública en Castilla y León, es que, “históricamente se ha comunicado mal sobre salud, no únicamente en Europa, sino en el resto del mundo<sup>2</sup>”.

Pese al número creciente de informaciones en salud, la calidad de las piezas no se ha desarrollado de forma paralela (González Borjas, A., 2003). “A pesar de que durante la última década en muchos medios de comunicación se ha producido una mejora sustancial en el tratamiento de la información sanitaria, lo cierto es que aún queda mucho camino por andar para liberarnos de ciertas prácticas que siguen generando efectos contraproducentes en la ciudadanía” (Fundación Vila Casas en Camacho, I., 2010: 148).

La responsabilidad social que tiene un periodista es indiscutible, pero el periodista especializado en salud posee una responsabilidad mayor si cabe, porque trabaja con informaciones que pueden resultar cruciales para el bienestar de una sociedad concreta. Gran parte de los conocimientos ciudadanos en salud se obtienen a través de los medios de comunicación, lo que convierte la labor del periodista en un trabajo sumamente delicado (I. Camacho, 2010).

---

<sup>2</sup> Cita obtenida de su participación en las *I Jornada de Comunicación y Salud Pública* organizada por el Centro Buendía en la Universidad de Valladolid el 27 de febrero de 2014.

Emilio de Benito Cañizares, periodista especializado en salud del diario *El País*, defiende que la fórmula que ha de seguir un profesional de la información para elaborar una buena pieza periodística relacionada con la salud es, únicamente, actuar con sentido común (2014).

Catalán y López Iglesias coinciden con de Benito cuando afirman que la mejor manera de defenderse de los errores, sesgos y otras deficiencias de la información médica es conocer la existencia de investigaciones científicas y estar alerta para detectarlos en el momento más oportuno. Además, recomiendan mantener cautela cuando las fuentes de información desean sacar a la luz una información (2003). Es decir, ambos autores coinciden en que para elaborar textos de forma responsable es necesario actuar con cautela y sentido común.

“Publicar sobre una enfermedad no cura a nadie” defiende el periodista Benito Cañizares (2014). Sin embargo, sí se ha demostrado que el acceso a la información sanitaria guarda una estrecha relación con la buena salud. Además, entre los pacientes enfermos son los que están bien informados los que corren menores riesgos de presentar desórdenes psicológicos y poseen una mayor capacidad para convivir con la enfermedad (Camacho, I., 2010).

Entre las recomendaciones que establecen los investigadores a la hora de abordar un tema sanitario encontramos, por un lado las propuestas de Camacho Markina: el periodismo sanitario debe alejarse del sensacionalismo, no debe causar falsas expectativas en los pacientes ni alarma social, debe evitar el exceso de tecnicismos y la simplificación excesiva (2010). Además, evitar la ‘espectacularización’ (Catalán, J.M. y López Iglesias J., 2003); fortalecer y dar mayor visibilidad a las organizaciones sociales como fuentes de información (Herrero, C., 2003) o, favoreciendo la existencia de especialización de un aspecto sanitario dentro de la especialización en salud (Álvarez Nogal, A., 2014).

### **2.3. Un tema de periodismo especializado en salud: la discapacidad**

“La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida y, las

que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento” (Organización Mundial de la Salud, 2011:7). El *Informe mundial sobre la discapacidad* redactado por la OMS estima que actualmente existen más de 10 000 millones de personas en el mundo, alrededor del 15%, con algún tipo de discapacidad. Estas cifras aumentan año tras año debido al envejecimiento de la población, de hecho, las estimaciones de 1970 tasaban el porcentaje de personas con discapacidad en un 10% (OMS, 2011).

En los últimos años se han llevado a cabo diversos estudios para estudiar la discapacidad en profundidad. Entre ellos destacamos los que se han enfocado en conocer la historia de la discapacidad, de la que realizaremos un breve repaso para contextualizar nuestra investigación.

El origen de la discapacidad puede situarse en la Prehistoria según demuestran los estudios arqueológicos, sobre restos con malformaciones. Un ejemplo es el esqueleto de un anciano de periodo Neandertal encontrado en Shanidar Cave que mostraba artritis avanzada, un brazo amputado y una herida en la cabeza (Barton, L., 1998).

En la Antigüedad relacionaban estas deformaciones con castigos divinos o maldiciones de los espíritus (Fernández (2000) en Beltrán García M., 2011) y, en las sociedades con dificultades para sobrevivir económicamente se consideraba que las personas débiles o dependientes debían ser eliminadas porque retrasan las labores (Barton, L., 1998). Sin embargo, la presencia de chamanes y curanderos en las tribus nómadas de la época generó un clima en el que los enfermos comenzaron a ser atendidos (Acosta, E. J. H. Ávila y Sanabria, 2006 en Beltrán García M, 2011). Aun así los discapacitados vivían “en un estado de suspensión social, ni ‘enfermos’, ni ‘muertos’, ni ‘vivos’, fuera de la sociedad aunque no del todo... existen en un aislamiento parcial de la sociedad como personas indefinidas y ambiguas” (Murphy (1987) en Barton, L., 1998:67).

La psicóloga y socióloga Beltrán García explica en su tesis doctoral (2011) cómo en la Edad Media se construyeron los primeros lugares específicos para personas con discapacidad y enfermos tales como hospitales, sanatorios u orfanatos. Esta época también destaca porque es donde por primera vez surgen teorías que afirman que estos enfermos pueden ser tratados de forma específica y, en algunos casos, curados.

La llegada de la II Guerra Mundial propició que las personas con discapacidad fueran llamadas a filas. Contrariamente a lo que se pensaba en un principio, generaron resultados muy positivos dentro de los ejércitos, por lo que se genera un clima social favorable hacia estas personas durante un periodo limitado de tiempo (Díaz y León (1995) en Beltrán García M., 2011). Pero no es hasta los años sesenta, con las teorías del psicoanálisis de Sigmund Freud, cuando surge una revolución en el tratamiento de las personas con discapacidad y comienza la preocupación por su normalización social y familiar (Beltrán García M., 2011).

Sin embargo, en ninguno de los periodos descritos anteriormente se empleaba el término ‘discapacidad’, pues este no se extiende hasta la promulgación de la Constitución de 1978, al menos en España. La legislación del último siglo en este país ha evolucionado hasta adoptar la terminología actual, considerada políticamente más correcta que las anteriores debido a las connotaciones negativas asociadas a las palabras que se relacionaban con las personas con discapacidad.

La investigación de Verdugo, Vicent, Campo y Jordán de Urríes (2001) para el Servicio de Información sobre Discapacidad determina que entre las expresiones que aparecen en materia legislativa española desde 1900 se pueden encontrar:

- **Anormal.** Empleado en 1910 dentro del Real Decreto para la Creación del Patronato Nacional de Sordomudos, Ciegos y Anormales. entendido como fuera de lo normal o no normal. Este término establece la existencia de personas que entran en la categoría de normal, es decir, que encajan en la condición natural (física y psíquica) del ser humano y no presentan alteraciones en ella. “En el léxico popular de aquel entonces se llamaba ‘aberración’”(Verdugo, Vicent, Campo y Jordán de Urríes, 2001:5)
- **Inútil.** Utilizada el 15 de mayo de 1931 en el Decreto para el ingreso en el cuerpo de inválidos militares de los Jefes y Oficiales de la Armada declarados inútiles por pérdida total de la visión, bien por lesiones adquiridas en la guerra o por cualquier otra causa. La discapacidad a la que atendía este decreto era la ceguera, aunque socialmente no se delimitaba a los ciegos. El carácter negativo de esta palabra radica en la ausencia de utilidad.

- **Subnormal.** En 1970 se creó una Orden para el Texto Refundido sobre la asistencia a los subnormales en la Seguridad Social. Otro ejemplo de término con connotaciones negativas que sitúa a un determinado grupo de seres humanos en la normalidad y a otros fuera de ella.
- **Inválido.** Empleado en 1940 en la Orden para Asociaciones de Inválidos para el trabajo. Esta orden resulta interesante porque comienza a dar visibilidad legal a las personas con discapacidad en ámbito laboral, aunque para ello se recurra a un término que pone en duda su valía para ello.
- **Minusválido.** Comienza a utilizarse, junto con discapacidad, tras la aprobación de la Constitución de 1978. Además, aparece en una de las leyes más importantes en la materia de la época: la Ley 13/1982 de 7 de Abril, de *integración social de los minusválidos*, base de la regulación actual. El análisis de la palabra en sí misma, minus (menos) y valía (valor de una cosa) posiciona a las personas con minusvalía en una situación de desventaja. Verdugo, Vicent, Campo y Urríes (2001) señalan que “determinar el valor de una persona es un concepto totalmente subjetivo y que varía de unas sociedades a otras y de unas épocas a otras. Así pues, se puede afirmar que minusvalía es un término con connotaciones sociales negativas y que supone una depreciación de la persona en todos los ámbitos de la vida, incluyendo el más importante en nuestra sociedad actual, como es el empleo” (SID, 2001: 6).
- **Discapacidad.** Esta denominación se generaliza con la Constitución de 1978 y empleada en la actualidad. Se considera que posee un carácter más neutral que los anteriores términos, aunque actualmente se debate cambiarla por ‘persona con distintas funcionalidades’. La palabra describe cómo una persona puede tener diferentes capacidades para desempeñar tareas y, en el caso de las personas con discapacidad, supone que no pueden realizar alguna de ellas.

Las diferentes concepciones de discapacidad a lo largo de la historia demuestran que existe, y ha existido, un estereotipo común relacionado con una desventaja dentro de la sociedad. Algunos autores como Barton u Oliver relacionan en sus investigaciones estos estereotipos con la “opresión”. Entienden que las personas con discapacidades son



sometidas a limitaciones sociales, arquitectónicas o carencias materiales, entre otras, que les llevan a generar reacciones “hostiles” de las personas con diferencias no visibles (Oliver en Barton, L., 1998). Aunque hay que destacar que todas las personas discapacitadas no tienen las mismas desventajas, su situación depende del sexo o de la localización geográfica en la que se encuentren (ONU, 2011). Tampoco se puede negar la existencia de obstáculos como: actitudes sociales negativas y excluyentes, financiación insuficiente, dificultad de acceso a servicios públicos, el silenciamiento generalizado de los afectados o la escasez de políticas nacionales e internacionales eficaces (ONU, 2011).

Dentro de este último ámbito, debemos señalar que las políticas sociales destinadas a mejorar las condiciones de las personas con discapacidad han experimentado grandes mejoras en los últimos 30 años (Verdugo, Vicent, Campo y Jordán de Urríes, 2001). En el caso español, las normas jurídicas aprobadas tras la Constitución de 1978 han desarrollado positivamente este ámbito con el fin de proteger, integrar y normalizar a estos ciudadanos.

La atención a las personas con discapacidad, sus derechos como ciudadanos y el deber social de paliar la marginación a la que se veían sometidos se reconocen dentro de los derechos fundamentales de la Constitución española, concretamente en el artículo 49. El politólogo Tamames explica en *Introducción a la Constitución española* que “en una sociedad en la que va existiendo un excedente económico por encima de las necesidades de supervivencia, y en la cual se dejan sentir los efectos de la industrialización [...] es una exigencia lógica establecer una política en relación con los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos” (Tamames, R., 1982: 84).

A pesar de este ejemplo dentro de la legislación española, las políticas en materia de empleo, accesibilidad o integración de las personas con discapacidad siguen siendo desiguales entre países. El profesor de astrofísica Stephen W. Hawking en el prólogo del primer *Informe Mundial sobre la discapacidad* (2011) se posiciona a favor de la búsqueda conjunta de soluciones a los obstáculos que se presentan a las personas, que como él mismo, tienen algún tipo de discapacidad.

Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos del mundo no pueden seguir pasando por alto a los cientos de

millones de personas con discapacidad a quienes se les niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece una oportunidad de brillar (Stephen W. Hawking, 2011).

La definición de la discapacidad proporcionada por Álvarez Rosa (2013) recalca el deber que han de asumir los poderes públicos con las personas con discapacidad. La discapacidad se convierte para este autor en “el resultado de la interacción de la persona con el entorno que le rodea, por lo que es imprescindible transformar, diseñar y organizar la sociedad para responder a sus demandas, de forma que alcancen su participación plena en todos los órdenes de la vida, en igualdad de condiciones al resto de ciudadanos. Así, es la comunidad la que tiene que adaptarse a la persona y no a la inversa” (Álvarez Pérez, R. et al., 2013:10).

Esta definición social que se le otorga a la discapacidad tiene una relevancia concreta para autores como Barton, pues determina la forma en la que percibimos y por tanto, nos relacionamos con las personas con algún tipo de discapacidad.

Nuestra forma de relacionarnos con las personas discapacitadas está influida, por ejemplo, por nuestras experiencias pasadas en este tipo de relaciones y por la forma en que definimos “discapacidad”. Nuestras definiciones son fundamentales porque pueden formar parte de supuestos y prácticas discriminatorias de la discapacidad, e incluso legitimarlos. Las personas discapacitadas han sido receptoras de una variedad de respuestas ofensivas por parte de las otras personas. Entre ellas el horror, el miedo, la ansiedad, la hostilidad, la desconfianza, la lástima, la protección exagerada y el paternalismo. (Barton, L., 1998: 24)

Dentro del clima de defensa de los derechos de las personas con discapacidad, que destaca en la actualidad, se crearon movimientos asociativos que han funcionado como grupos de presión para llevar a cabo reformas legales (Beltrán García, M., 2011). Estas organizaciones fomentaron el conocimiento social de las diferentes discapacidades con la publicación de guías, folletos y revistas y, propiciaron que se generase un clima en el que se reconozcan las características de las distintas discapacidades y, todas ellas, estén reconocidas. Actualmente, podemos hablar de discapacidades físicas, visuales, auditivas, intelectuales, enfermedades mentales o trastornos del espectro autista como condiciones personales diferentes.

## 2.4. El síndrome de Down

El síndrome de Down hace referencia a una anomalía en el cromosoma 21 que es responsable de alteraciones físicas, intelectuales o del lenguaje (Álvarez Pérez, R. et al., 2013) por lo que podemos establecer que es un tipo de discapacidad intelectual. En palabras de la socióloga y psicóloga Beltrán García es una “alteración genética producida por un cromosoma extra o parte de él en el par 21” (Beltrán García, M., 2011:62). Esta trisomía fue descrita por primera vez por John Langdon Haydon Down en 1866. Sin embargo, el síndrome es mucho anterior y se localiza en la Antigüedad, donde a menudo los niños que nacían con algún tipo de defecto eran asesinados (de Down, F. C. S., 2009).

El interés por el síndrome de Down llega en el siglo XIX probablemente por tres motivos. El primero es que, hasta entonces, no había interés médico por los problemas de desarrollo en los niños. También cabe destacar que las enfermedades infecciosas y la malnutrición se consideraban más importantes en la época. Y, por último, que hasta mediados del siglo XIX la esperanza de vida de las mujeres no superaba los 35 años y, por ello, el porcentaje de niños que nacía con trisomía 21 era menor (Beltrán García, M., 2011).

Otros autores como Cuilleret apuntan a que el síndrome de Down es una enfermedad de siempre, “soportada relativamente bien por otras civilizaciones, en otras sociedades, que ha llegado a ser insoportable por la palabra [mongolismo] en sí misma” (Cuilleret, M., 1985:5). Desde que los médicos se interesaron por la alteración genética, ésta ha supuesto uno de los mayores enigmas de la medicina por las diferentes opiniones (de Down, F. C. S., 2009). Entre las causas que atribuían a la existencia del síndrome de Down destacaron la ‘teoría de la heredosifilítica’ de principio de los años treinta o la ‘teoría del azar’ de mediados de siglo (Cuilleret, M., 1985).

Finalmente, con la primera descripción genética de las personas con síndrome de Down realizada Lejeune cuando se observó que la raíz del problema se hallaba en un cromosoma extra localizado en el par 21 (Corretger, Serés, Casaldáguila y Trías en Beltrán García, M., 2011). “En las décadas de los 70 y 80 los investigadores descubren que no es la totalidad del cromosoma 21 extra la causa de las alteraciones de la persona

con síndrome de Down, sino un pequeño segmento del cromosoma 21” (Beltrán García, M., 2011:61).

El desconocimiento del síndrome de Down hasta mediados del siglo XX provocó que tanto científica como socialmente se le haya atribuido una gran cantidad de denominaciones como: acromicia congénita, amnesia peristática, displacia fetal generalizada, anomalía a de la trisomía veintiuno, síndrome de la trisomías G-2, idiocia furfurácea, idiocia mongólica, mongolismo o trisomía G. Esto refleja que únicamente se conocía de las personas con síndrome de Down la apariencia y la deficiencia mental que provocaba. Sin embargo, actualmente la trisomía es una enfermedad que se conoce mejor. La presencia del cromosoma supernumerario en una célula conlleva una serie de alteraciones que confiere al trisómico su aspecto y su discapacidad mental (Cuilleret, M., 1985).

Existe una tendencia que lleva a la sociedad a generalizar y pensar que hay un único tipo de síndrome de Down y que todas las personas que poseen esta trisomía son iguales, pero es un error. La socióloga Cuilleret explica esta tendencia en una frase muy visual “Intentemos recordar que tan inexistente es el trisómico tipo como el ‘español medio’ ”. (Cuilleret, M., 1985:6). El síndrome de Down afecta de manera diferente a cada persona, sin que eso signifique se pueda tener más o menos trisomía. De hecho existen tres tipos de trisomía diferentes:

- **Trisomía libre o simple.** El 95% de las personas con síndrome de Down poseen este tipo de trisomía, la más común. Se produce en las primeras fases del embarazo, cuando el óvulo y el espermatozoide multiplican y dividen sus cromosomas mediante meiosis. En este proceso el cromosoma 21, que determina el sexo del feto, no consigue separarse en una de las células y, tras la división aportará 24 cromosomas en lugar de 23 al resto del proceso embrionario. Desde este momento todas las células que se generen contendrán 47 cromosomas, tres de ellos del par 21 (Federación Española de Síndrome de Down, 2014).
- **Translocación.** Este tipo de trisomía afecta aproximadamente a un 3,5% de la población con síndrome de Down, En algunos casos durante la meiosis se produce una ruptura del cromosoma 21 que se une a otra pareja de cromosomas, generalmente al par número 14. De este modo, además del par 21 esta persona

tendrá un fragmento más, y sobrante, de este cromosoma unido a otro. También puede producirse porque o el padre o la madre poseen un trozo de cromosoma 21 extra y, en este caso, la probabilidad de que se repita la trisomía en otro embarazo es elevada (Flórez Beledo, J. y Ruiz Rodríguez, E., 2006).

- **Mosaicismo.** Afecta a un 1-2% de personas con síndrome de Down (Flórez Beledo, J. y Ruiz Rodríguez, E., 2006). En el proceso meiótico el material genético no se divide correctamente y genera una célula hija con tres cromosomas en el par 21 y otra con uno. En este caso existirán conjuntamente en el cuerpo células trisómicas y células que no lo son, por lo que a estas personas se las llama “mosaico cromosómico”. Los rasgos físicos y la discapacidad mental de las personas con este tipo de síndrome de Down dependen del número de células trisómicas que posean (Federación Española de Síndrome de Down, 2014).

Aunque existen diversos tipos de síndrome de Down, las características físicas y las patologías que sufren estas personas se pueden agrupar desde la probabilidad que presentan las personas con trisomía 21 de poseer cada una de ellas. Las tablas que se incluyen en este apartado indican cuáles son los principales rasgos físicos y problemas médicos y lo relacionan con la asiduidad que se presentan en las personas con síndrome de Down.

| Rasgos neonatales                            | Frecuencia |
|--|------------|
| Hipotonía                                    | 80         |
| Disminución del reflejo de Moro              | 85         |
| Hiperlaxitud de las articulaciones           | 80         |
| Exceso de piel en la nuca                    | 80         |
| Perfil plano de la cara                      | 90         |
| Inclinación de las fisuras palpebrales       | 80         |
| Anomalías en la forma del pabellón auricular | 60         |
| Displasia de la pelvis                       | 70         |

|  |    |
|--|----|
| Displasia de la falange media del dedo meñique | 60 |
| Surco simio en la palma de la mano             | 45 |

Fuente: Flórez Beledo, J. y Ruiz Rodríguez, E., 2006

| <b>Problemas médicos</b>                  | <b>Frecuencia</b>                    |
|---|--------------------------------------|
| Trastornos de la audición                 | 38-75%                               |
| Otitis serosa del oído medios             | 50-70%                               |
| Alteraciones del ojo                      | 4%                                   |
| Cataratas congénitas                      | 4%                                   |
| Cataratas adquiridas                      | 30-60%                               |
| Errores de refracción                     | 50%                                  |
| Cardiopatías congénitas                   | 44%                                  |
| Obstrucción respiratoria durante el sueño | 31%                                  |
| Inestabilidad atlanto-axoidea             | 15%                                  |
| Disfunción tiroidea                       | 15%                                  |
| Anomalías del aparato gastrointestinal    | 12%                                  |
| Anomalías de las caderas                  | 8%                                   |
| Convulsiones                              | 5-10%                                |
| Leucemia                                  | <1%                                  |
| Trastornos psiquiátricos                  | 22-38%                               |
| Enfermedad del Alzheimer                  | Creciente a partir de los 35-40 años |

Fuente: Flórez Beledo, J. y Ruiz Rodríguez, E., 2006

Aparte de las patologías y fenotipos relacionados con el síndrome de Down existen otro tipo de temas que la sociedad ha impuesto a estas personas aunque no se correspondan con la realidad. Encontramos entre ellas la sexualidad las relaciones interpersonales y la identidad personal de cada persona (Shakespeare en Barton, L., 1987). Autores como Pam Evans o Jenny Morris han desarrollado listas de prejuicios que las personas sin discapacidades tienen sobre las personas con discapacidad que son atribuibles a las personas trisómicas.

Que somos asexuales, o en el mejor de los casos, sexualmente incompetentes.

Que no podemos ovular, menstruar, concebir ni dar a luz, tener orgasmos, erecciones, fecundar

Que si no estamos casados o con una relación estable es porque nadie nos quiere, y no porque sea nuestra decisión personal permanecer solteros o vivir solos.

Que si no tenemos un hijo, debe ser causa de profunda lástima, e igualmente nunca se puede deber a nuestra elección.

Que cualquier persona no discapacitada que se case con nosotros lo tiene que haber hecho por uno de los siguientes motivos sospechosos, y nunca por amor: el deseo de esconder sus propias deficiencias en las evidentes de su compañero discapacitado; un deseo altruista y piadoso de sacrificar su vida en nuestro cuidado; algún tipo de neurosis, o sencillamente la típica caza de fortunas.

Que si nuestro compañero también es discapacitado, nos hemos juntado precisamente por esa circunstancia, y no por cualquier otra cualidad que podamos poseer. Cuando escogemos “a los de nuestra clase” así, el mundo de los no discapacitados se siente aliviado, naturalmente hasta el momento en que decidimos tener hijos; entonces se nos considera irresponsables (Morris (1991) en Barton L., 1998: 206).

## **2.5 El síndrome de Down en España**

En España viven casi 34 000 personas con síndrome de Down según los cálculos de la encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia EDAD 2008 del Instituto Nacional de Estadística y la Federación Española de Síndrome de Down (2008). Durante el periodo 1980- 2007 de media once de cada 10 000 niños nacidos tenían síndrome de Down. Para el año 2007 la tasa había disminuido hasta los 8,09 nacimientos por cada diez mil (FEDE, 2008).

La previsión en la actualidad es que el número de nacimientos de personas con síndrome de Down siga descendiendo. Agustín Huete, director intersocial de la Federación Española de Síndrome de Down, anunció en el III Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down que en el año 2014 el resultado que se espera para 2014 es que la población con síndrome de Down toque techo y nazcan menos de los que fallecen (Down España, 2013).

Para explicar el descenso de estos nacimientos se apunta en los informes relacionados con el tema en los avances médicos que permiten el diagnóstico prenatales específicos para el síndrome de Down durante el embarazo. Este ha conseguido disminuir y

controlar tanto los embarazos de mujeres mayores de 35 años, y con mayor riesgo de tener un hijo con síndrome de Down y con las mujeres más jóvenes (Bermejo, Cuevas y Mendioroz, 2008 en Beltrán García, M., 2011). Se calcula que cada año hay 3,9 casos menos de nacimientos con síndrome de Down por cada 10 000 partos (Federación Española de Síndrome de Down, 2008).

La esperanza de vida de estas personas, que en 1999 rondaba los 45 años (Federación Española de Síndrome de Down, 2008), ha aumentado considerablemente hasta los 67 años (Huete, A. en Down España, 2013). Esta mejora en las expectativas de supervivencia se debe en muchos casos a las mejoras médicas y asistenciales. Aunque según experto como el director intersocial de la Federación Española de Síndrome de Down queda mucho por mejorar dentro del ámbito de las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down, sobre todo respecto a la cultura de la discapacidad que genera exclusión social (Down España, 2013).

El psicólogo Ruiz Rodríguez hace especial hincapié en la idea de que la sociedad española necesita incidir en la cultura de la discapacidad como fórmula para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. “Si no se vencen los estereotipos, prejuicios y estigmas que aún se mantienen respecto a las personas con síndrome de Down los logros que se están alcanzando en los diversos ámbitos carecen de utilidad y pierden todo su sentido” (Ruiz Rodríguez, E., 2012). Estos logros que menciona Ruiz Rodríguez tienen que ver con la integración y con la normalización social en instituciones tanto públicas como privadas, sobre todo en el ámbito laboral.



### 3. Metodología

Para estudiar y analizar el tratamiento de las personas con síndrome de Down en la prensa española vamos a analizar dos medios de comunicación desde 1970 hasta el 2014. La elección de estas fechas se debe a que dentro de este periodo de cuarenta años se han sucedido en España dos situaciones políticas bien diferenciadas, el franquismo y la democracia, que afectaban a la información que aparecía los medios de comunicación.

Hemos revisado la literatura relacionada con los tres ejes del trabajo. El primero, enfocado al periodismo en salud, donde destacan autores como Camacho Markina (2010), Esteve Ramírez (2010), Herrero Aguado (2003) y Catalán e Iglesias (2003). Así mismo se ha efectuado un repaso de los textos vinculados con el periodismo y las personas con discapacidad. En este ámbito destacan las guías de las propias asociaciones como Down España o Canal 21 (2014). Finalmente, hemos buscado información sobre el síndrome de Down desde una visión médica y sociológica donde los textos de Ruiz Rodríguez (2012), Beltrán García (2011) y Monique Cuilleret (1985) han sido las principales referencias.

Los medios de comunicación analizados son *ABC* y *La Vanguardia*. Ambos periódicos son los únicos de la prensa española actual que cuentan con una hemeroteca de libre acceso en Internet. Además, son medios que poseían una larga trayectoria antes de los años elegidos para iniciar el análisis. En caso de *ABC* el primer número que salió a la calle fue el 1 de enero de 1903 (*ABC*, 2014). Por otro lado, *La Vanguardia* comenzó su andadura dentro del panorama periodístico español el 1 de febrero de 1881 (Wikipedia, 2014). Entre el año del primer número de ambos medios y las fechas escogidas de análisis hay al menos 70 años, lo que asegura madurez en ambos medios de comunicación.

Para el análisis de las piezas informativas se han utilizado tres términos de búsqueda. Las palabras “niños subnormales”, “mongolismo” y “síndrome de Down” se han introducido en los buscadores de cada uno de los medios. La elección de estos términos fue fruto de la revisión de la literatura científica existente sobre el tema. Álvarez Pérez en *Guía de buenas prácticas sobre personas con discapacidad* (2013) y la Federación Española de Síndrome de Down (2008) han defendido reiteradamente que las

expresiones “mongolismo” y “niños subnormales” fueron muy utilizadas fuera y dentro del panorama mediático para referirse a las personas con Síndrome de Down. En total se han analizado 14 piezas seleccionadas aleatoriamente de los resultados de búsqueda de “mongolismo” y 12 de “niños subnormales”.

El término “síndrome de Down” ha sido elegido como otra expresión de búsqueda por ser la acepción actualmente reconocida socialmente (Álvarez Pérez, R. et al., 2013). Además, se trata de la denominación médica con la que la Organización Mundial de la Salud propuso llamar a esta trisomía en 1965 como respuesta a un grupo de científicos que propuso que los términos “mongol” o “mongolismo” podrían resultar ofensivos (Beltrán, 2011).

Entre los resultados obtenidos con cada búsqueda, se han seleccionado aleatoriamente al menos 12 piezas a analizar por cada término, entre cada una de ellas hay una media de cinco años de margen. El caso de “síndrome de Down” ha sido el único término que ha permitido elaborar un análisis hasta la actualidad, puesto que tanto las noticias relacionadas con “niños subnormales” o “mongolismo” no aparecen como piezas informativas recientes.

Las piezas seleccionadas han sido estudiadas de forma exhaustiva siguiendo el método de análisis crítico del discurso descrito por Van Dijk. Con el objetivo de seguir la estructura de este tipo de investigaciones hemos elaborado una tabla de codificación en la que se recogen diversos parámetros a estudiar. El análisis efectuado en este trabajo está posicionado, “y espera contribuir de manera efectiva a la resistencia contra la desigualdad social” (Van Dijk, 1999:23). Los resultados obtenidos a través de las fichas de codificación se recogen en tablas para facilitar la explicación y la elaboración de conclusiones.

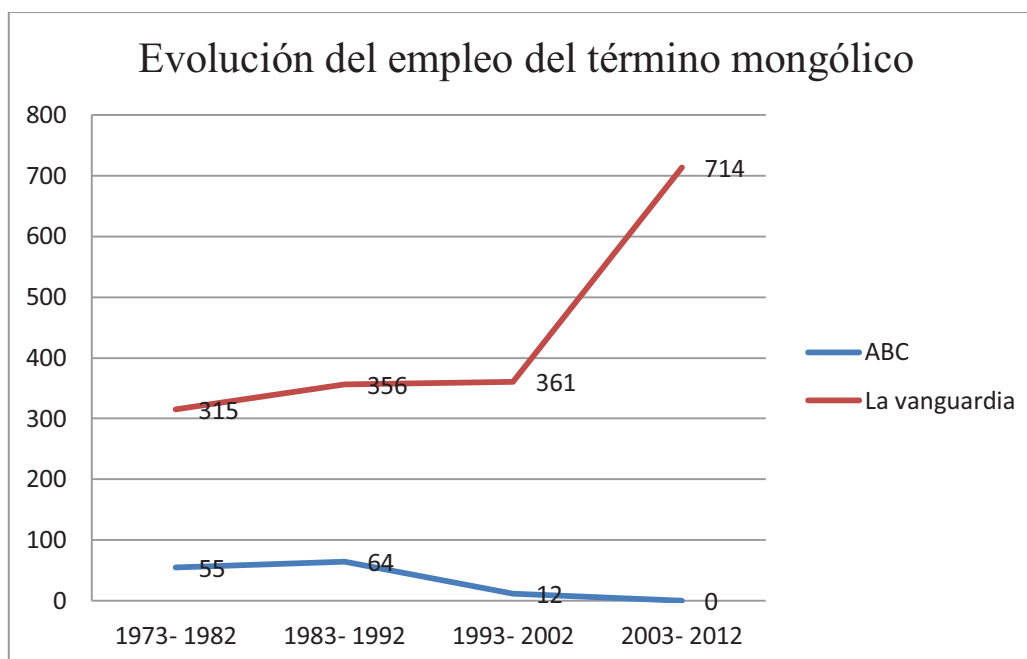
Los parámetros que analizan las tablas de codificación son: la fecha de publicación, extensión, apoyo gráfico, tipo de pieza periodística, género, sección, actualidad, titular, fuentes, actualidad, protagonistas de la información, datos antecedentes o de contextualización, valoraciones de expertos y propias, datos explicativos, tesis y opinión, argumentos, lenguaje, recursos de expresión y estrategias del medio. En el primer anexo se incluye una de las tablas de codificación empleadas en el estudio.

#### 4. Análisis

Tras realizar el estudio de las 44 piezas seleccionadas con los tres criterios de búsqueda ‘mongolismo’, ‘niños subnormales’ y ‘síndrome de Down’, hemos obtenido una serie de resultados siguiendo los apartados de las tablas de análisis. Añadiremos a cada apartado una explicación para cada caso e incluiremos ejemplos que ilustren las descripciones.

##### 4.1. Mongolismo

Las piezas periodísticas relacionadas con este término desaparecen tanto en *ABC* como en *La Vanguardia* en el año 1996. El análisis se ha efectuado en siete páginas de cada uno de los medios, desde 1974 hasta la desaparición del término dentro de los medios de comunicación. En el siguiente gráfico se puede observar una comparativa de la evolución del término mongolismo en ambos periódicos.



Elaboración propia. Datos obtenidos de las hemerotecas digitales de *ABC* y *La Vanguardia*.

El pico del periódico *La Vanguardia* entre 2002 y 2012 se debe al aumento de piezas informativas que contenían la palabra “mongol”. Se explica porque en 2006 apareció una película llamada “El perro mongol” que se mantuvo varias semanas en cartelera y fue anunciada en este medio de comunicación, hasta que finalmente se retiró.

### a. Extensión y apoyo gráfico de los textos

La extensión de las piezas analizadas es variada en ambos periódicos. La menor solo presenta 25 líneas, correspondientes al obituario de Jerome Lejeune (describió por primera vez el síndrome de Down) en el periódico *ABC*. Por otro lado, la extensión alcanza páginas completas en la entrevista enfocada a mujeres embarazadas, “Los vestuarios para las futuras madres” o el reportaje “Ciento cuarenta niños, acogidos en la inclusa de Madrid” ambas de *ABC* o, “Detección precoz con menor riesgo” un reportaje de *La Vanguardia* enfocada a explicar los avances científicos a la hora de detectar el síndrome de Down durante el embarazo.

En cuanto al apoyo gráfico en los textos analizados encontramos únicamente cuatro piezas con algún tipo de ilustración o fotografía. Es destacable que en el periódico *ABC* los escritos que poseen este apoyo visual se corresponden con las primeras piezas analizadas, es decir, con las de los años 1974 y 1977. *La Vanguardia* ha utilizado estos elementos en los últimos años en los que hace referencia al mongolismo, 1992 y 1996. De los cuatro elementos que ilustran las páginas, dos se corresponden con gráficos hechos a mano por algún dibujante del medio de comunicación y los dos restantes son fotografías del acontecimiento que se narra en las piezas periodísticas. Ambos medios cuentan con un gráfico y una página con fotografías, por lo que el reparto está igualado.

Centrados en las fotografías, cabe destacar que tan solo en una de ellas, la protagonista es una persona con síndrome de Down. Esta pieza que se corresponde con el reportaje interpretativo de *La Vanguardia* “Detección precoz con menor riesgo”, muestra a una niña con síndrome de Down. La chica tiene una actitud de normalidad mientras ayuda en las tareas domésticas.

Las fotografías que ilustran el reportaje “Ciento cuarenta niños, acogidos en la inclusa de Madrid” de *ABC* muestran a niños en el centro. Destaca una de las fotografías, en la que aparece una monja del centro con un niño en brazos y cuyo pie de foto reza: “*Hay matrimonios que cuando tienen un hijo incurable le abandonan en la institución*”. El bebé en brazos de la cuidadora no presenta ningún rasgo físico que pueda identificarle con algún tipo de minusvalía o enfermedad congénita.

## b. Tipo de periodismo, género, finalidad y sección

En el análisis de textos no se ha observado que predominen un tipo de periodismo o género sobre otro. Las piezas informativas analizadas se dividen casi por igual entre periodismo informativo, interpretativo y de opinión tal y como podemos observar en la Tabla 1.

| Tipo de periodismo   | Informativo | Interpretativo | Opinión |
|----------------------|-------------|----------------|---------|
| <i>ABC</i>           | 2           | 3              | 2       |
| <i>La Vanguardia</i> | 2           | 2              | 2       |
| TOTAL                | 4           | 5              | 4       |

Tabla 1. Elaboración propia

Respecto a los géneros informativos, el que más se repite en las piezas analizadas es la noticia, tres textos en total. Una de las noticias analizadas en *La Vanguardia* se corresponde con “Operan a una niña contra la voluntad paterna”, donde se explica que la hija tenía problemas intestinales que debían ser operados pero los padres se negaban a que recibiese tratamiento. En el caso de *ABC* encontramos dos noticias: “Dejar morir a un niño mongólico ya no se considera delito en Inglaterra”, escrita desde una corresponsalía en Londres y, la noticia en forma de breve que anuncia la muerte de Jerome Lejeune.

Entre las piezas de periodismo interpretativo destaca el reportaje interpretativo con un total de tres textos analizados, dos corresponden a *La Vanguardia* (“Ciclo de conferencias para prevenir las causas que inciden en el nacimiento de subnormales” y “Detección precoz con menor riesgo”) y uno a *ABC* (“Ciento cuarenta niños, acogidos en la inclusa de Madrid”).

Por último, entre las piezas de periodismo de opinión que más veces se repiten encontramos artículos divulgativos y columnas de opinión, con dos textos en ambas. Los dos artículos divulgativos se han publicado en el periódico *ABC* con los titulares: “Múltiples problemas psiquiátricos pueden tener su origen en trastornos genéticos”, redactado por un doctor especializado en psiquiatría y, “Tercer año de la década del cerebro”, escrito por un médico experto en neurología.

En la tabla 2 que se presenta a continuación señalamos todos los géneros periodísticos que se han encontrado en las piezas estudiadas de ambos medios de comunicación divididas, a su vez según el tipo de periodismo al que pertenezcan.

|                |                          | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|----------------|--------------------------|------------|----------------------|
| Informativo    | Noticia                  | 2          | 1                    |
|                | Crónica parlamentaria    | -          | 1                    |
| Interpretativo | Reportaje interpretativo | 1          | 2                    |
|                | Entrevista               | 1          | -                    |
| Opinión        | Columna                  | 1          | 1                    |
|                | Artículo divulgativo     | 2          | -                    |
|                | Tribuna libre            | -          | 1                    |

Tabla 2. Elaboración propia

La existencia de varios géneros periodísticos entre los textos analizados se puede relacionar con la intención que tenía el periodista, o experto, a la hora de redactar esa pieza. Encontramos que ambos periódicos buscaban que sus relatos tuvieran una intención concreta ya fuese explicativa, divulgativa o puramente informativa. El estudio muestra cómo *ABC* posee más textos de carácter divulgativo y, a su vez, menos escritos informativos que *La Vanguardia*. La presencia de textos con finalidad informativa se encuentra igualada en ambos medios, con dos piezas cada uno.

Del mismo modo que existe diversidad en el tipo de periodismo, la finalidad y los géneros que abordan temas relacionados con el síndrome de Down, la sección en la que se pueden encontrar también varía. Algunas de las piezas analizadas se pueden ubicar fácilmente dentro de una sección determinada, como es el caso de la tribuna libre en “Opinión”; por el contrario las noticias o los reportajes pueden localizarse en cualquier parte de un periódico. En el estudio de los textos escogidos nos hemos percatado de que mientras el periódico *ABC* tiende a situar las noticias relacionadas con el término de búsqueda en “Sociedad”, *La Vanguardia* no posee una sección de referencia a la hora de ubicar los textos. Como se observa en la Tabla 3, los contenidos relacionados con las personas ‘mongólicas’ se distribuyen de forma heterogénea a lo largo de ambos periódicos aunque, a menudo se sitúan preferentemente en un apartado determinado.

|                                 | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|---------------------------------|------------|----------------------|
| Opinión                         | -          | 1                    |
| Nacional                        | -          | 1                    |
| Local                           | -          | 1                    |
| Sociedad                        | 3          | -                    |
| Sucesos                         | 1          | 1                    |
| Ciencia/ Medicina (suplementos) | 2          | 1                    |
| Cultura                         | -          | 1                    |
| Agenda                          | 1          | -                    |

Tabla 3. Elaboración propia

### c. Titular, autoría y nivel de actualidad

Los titulares analizados varían según el género periodístico. Encontramos algunos con carácter informativo y, por tanto, objetivos como “El Grupo Popular propone excluir del aborto los casos de mongolismo”, de *La Vanguardia*; o “Jerome Lejeune” en el caso del obituario que *ABC* dedica a la persona que describió por primera vez el síndrome de Down. También hallamos encabezados valorativos con mayor o menor carga de opinión. En este último caso, destacamos “Que no cunda el desánimo”, titular elegido para una tribuna libre del periódico catalán o “Niños necesitados de amor” en una columna de opinión en *ABC*.

Así mismo hemos analizado el tipo de construcción de los titulares de las publicaciones estudiadas. El resultado se puede observar en la Tabla 4, que evidencia que no existe una fórmula concreta a la hora de titular una información periodística. Cada pieza según su estructura e intención se titula siguiendo una construcción nominal o verbal, valorativa u objetiva. En “Los vestidos para las futuras madres”, una entrevista publicada en *ABC* se explica, en forma de entrevista, las necesidades de las mujeres embarazadas a la hora de vestir. Esta pieza se localiza en la sección de “Sociedad” y su titular trata de atraer a las lectoras, sobre todo del género femenino, siguiendo una construcción nominal que enseguida relaciona la pieza con vestidos y madres.

|              |         | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|--------------|---------|------------|----------------------|
| Construcción | Nominal | 4          | 4                    |
|              | Verbal  | 3          | 2                    |

|          |            |   |   |
|----------|------------|---|---|
| Carácter | Objetivo   | 4 | 4 |
|          | Valorativo | 3 | 2 |

Tabla 4. Elaboración propia

La autoría de los textos analizados se presenta de forma implícita en diez de los catorce casos. Los cuatro textos periodísticos restantes son anónimos, aunque en algunos casos sí aparece el lugar en el que han sido redactados como ocurre en la crónica parlamentaria de *La Vanguardia* “El Grupo Popular propone excluir del aborto los casos de mongolismo”, escrita en Madrid. Tanto los artículos divulgativos como la tribuna libre están firmados por expertos en la temática, es el caso de “Múltiples problemas psiquiátricos pueden tener origen en trastornos genéticos” elaborado por el doctor Joaquín Galván.

El nivel de actualidad de las publicaciones analizadas se muestra variable en ambos periódicos. Las piezas con una cota baja de actualidad abarcan la mitad de los textos estudiados, un caso de piezas atemporales lo encontramos en “Niños necesitados de amor” (*ABC*) o en “La mujer y el integrismo religioso” (*La Vanguardia*). Tres de las piezas examinadas tenían poca relevancia debido a que anunciaban acontecimientos que iban a ocurrir o que ya habían acontecido, es el caso de “Ciclo de conferencias para prevenir las causas que inciden en el crecimiento de subnormales” (*La Vanguardia*) o “Tercer año de la década del cerebro” (*ABC*) que hablaban de conferencias que se habían organizado para días cercanos a la publicación y otra que tuvo lugar tres años antes respectivamente.

#### **d. Opinión y valoración en los textos**

Hemos estudiado la presencia de diversos tipos de juicios de valor dentro de las publicaciones analizadas. Hemos establecido una diferencia entre las opiniones vertidas por aquellas personas que actúan como fuente de información y que, por tanto, no convertirían la pieza en un texto de opinión sino interpretativo o informativo; y las opiniones del propio periodista dentro del relato. En algunos casos, los textos no poseen opiniones de ninguno de los dos tipos, solamente una de ellas o ambas.



La Tabla 5 recoge los resultados obtenidos en el análisis. Hemos incluido en ella la existencia o no de datos antecedentes y datos explicativos para completar este apartado. La existencia de cifras o explicaciones de ciertos aspectos de los textos son frecuentes en ambos medios analizados con una presencia de nueve piezas del total, catorce. También existe una tendencia en *ABC* y *La Vanguardia* a contextualizar las informaciones con un total de ocho piezas que poseen este tipo de datos.

|              |              |    | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|--------------|--------------|----|------------|----------------------|
| Valoraciones | Propias      | Sí | 4          | 5                    |
|              |              | No | 3          | 2                    |
|              | Expertas     | Sí | 5          | 4                    |
|              |              | No | 2          | 3                    |
| Datos        | Antecedentes | Sí | 5          | 3                    |
|              |              | No | 2          | 4                    |
|              | Explicativos | Sí | 5          | 4                    |
|              |              | No | 2          | 3                    |

Tabla 5. Elaboración propia

Entre los juicios de valor que emite el propio redactor de los textos el que más se repite tiene que ver con juzgar una acción como negativa o positiva. Aparece, por ejemplo, en “Ciclo de conferencias para incidir en las causas que inciden en el nacimiento de subnormales”, donde M. Castellón afirma que el ciclo de conferencias será altamente positivo en una de las primeras frases del texto “*Este ciclo de conferencias que sin duda puede ser de un signo altamente positivo*”.

El uso de valoraciones expertas se localizan en dos tipos de textos, los que están escritos por expertos en la materia y aquellos que se valen de testimonios de expertos para completar la información. Como ejemplo del primer caso encontramos “Que no cunda el desánimo”, escrito por el doctor Ramón Trías Fargas que utiliza varios argumentos para defender su opinión entre los que destacan afirmaciones rotundas, previsiones de futuro o visiones personales de un problema. Su experiencia en el campo le lleva a construir una afirmación en la que victimiza a los afectados, “*Yo comprendo que cada día que pasa sin encontrar soluciones es un siglo para los afectados*”.

Las piezas con carácter informativo son las que suelen emplear valoraciones de expertos para completar la publicación. Ocurre en “Operan a una niña contra la voluntad paterna”, donde el periodista recoge testimonios de los médicos en los que calculaban la vida que creían que le quedaba a la pequeña en el mejor y peor de los casos.

#### e. Lenguaje

Los textos analizados emplean un lenguaje sencillo y comprensible para el lector medio. Solo uno de los textos analizados “Detección precoz con menor riesgo” (*La Vanguardia*) emplea tecnicismos en su relato, sin embargo, estos se explican con aclaraciones del autor, un médico experto. Un ejemplo de la jerga especializada en esa pieza la encontramos en: “*La primera [amniocentesis] consiste en perforar el saco amniótico*”.

Además del uso reiterado de un lenguaje comprensible, la mayor parte de los textos se caracterizan por ser neutrales, aunque, lógicamente aquellos que forman parte de los llamados géneros de opinión tienen una mayor carga valorativa en sus relatos. Un ejemplo de subjetividad lo encontramos en el artículo de opinión de *La Vanguardia*, “La mujer y el integrismo religioso”, donde su autora, Nicole Muchnik emplea frases como: “*Hacen oídos sordos al legítimo derecho de las mujeres a ser tratadas como seres humanos*”.

Por otro lado, encontramos varios textos asépticos en ambos medios de comunicación. Es el caso del obituario de Jerome Lejeune en *ABC*, donde se explica la trayectoria del genético francés sin aportar un solo adjetivo que evalúe su labor como científico que descubrió la trisomía 21. También podemos encontrar textos de este tipo en *La Vanguardia* como “Operan a una niña contra la voluntad paterna” o “El Grupo Popular propone excluir del aborto los casos de mongolismo”, ambas piezas se centran únicamente en los hechos y evitan interpretar su significado.

|                             | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|-----------------------------|------------|----------------------|
| Mongolismo (exclusivamente) | 3          | 1                    |
| Mongolismo y otros          | 5          | 5                    |

Tabla 6. Elaboración Propia

En la Tabla 6 podemos observar cómo dentro de las piezas analizadas existe una tendencia a buscar sinónimos al término ‘mongolismo’ e incluirlos en los textos. Tan solo cuatro publicaciones emplean en exclusiva esa terminología y todos son artículos que no abordan exclusivamente el tema en cuestión. Sucede, por ejemplo en “La mujer y el integrista religioso” (*La Vanguardia*), donde se aborda el papel de las mujeres en cada religión. Incide en una parte del relato en que las mujeres deberían tener derecho a elegir “abortar o tener hijos mongólicos en serie”. Dentro de *ABC* encontramos tres textos que solo emplean la palabra mongólico, uno relacionado con moda “Los vestidos para las futuras madres”, “Tercer año de la década del cerebro” y “Niños necesitados de amor”.

Dentro de las piezas periodísticas analizadas que sí emplean sinónimos para referirse al mongolismo encontramos que la acepción que más se repite es la del nombre científico, síndrome de Down seguida por subnormales o niños subnormales. En la Tabla 7 podemos observar el recuento de la terminología empleada en ambos medios de comunicación.

|                        | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> | Total |
|------------------------|------------|----------------------|-------|
| Subnormales            | 1          | 3                    | 4     |
| Nombre de asociaciones | -          | 1                    | 1     |
| Síndrome de Down       | 2          | 2                    | 4     |
| Idiicia mongólica      | -          | 1                    | 1     |
| Trisomía               | 2          | 1                    | 3     |

Tabla 7. Elaboración propia

El uso de uno u otro término no es aleatorio. Por ejemplo, la expresión síndrome de Down es más frecuente en los textos informativos o que han sido redactados por expertos en la materia. A menudo encontramos que el nombre actual de la discapacidad acompaña en este tipo de textos a mongólico o subnormal. En la noticia de *ABC*, “Dejar morir a un niño mongólico ya no se considera delito en Inglaterra”, el autor explica que el bebé nació “con la terrible tara del mongolismo (síndrome de Down)”. Los dos términos se emplean en esta situación de forma muy diferente, mongolismo se relaciona con un problema, mientras que síndrome de Down sirve de aclaración científica.

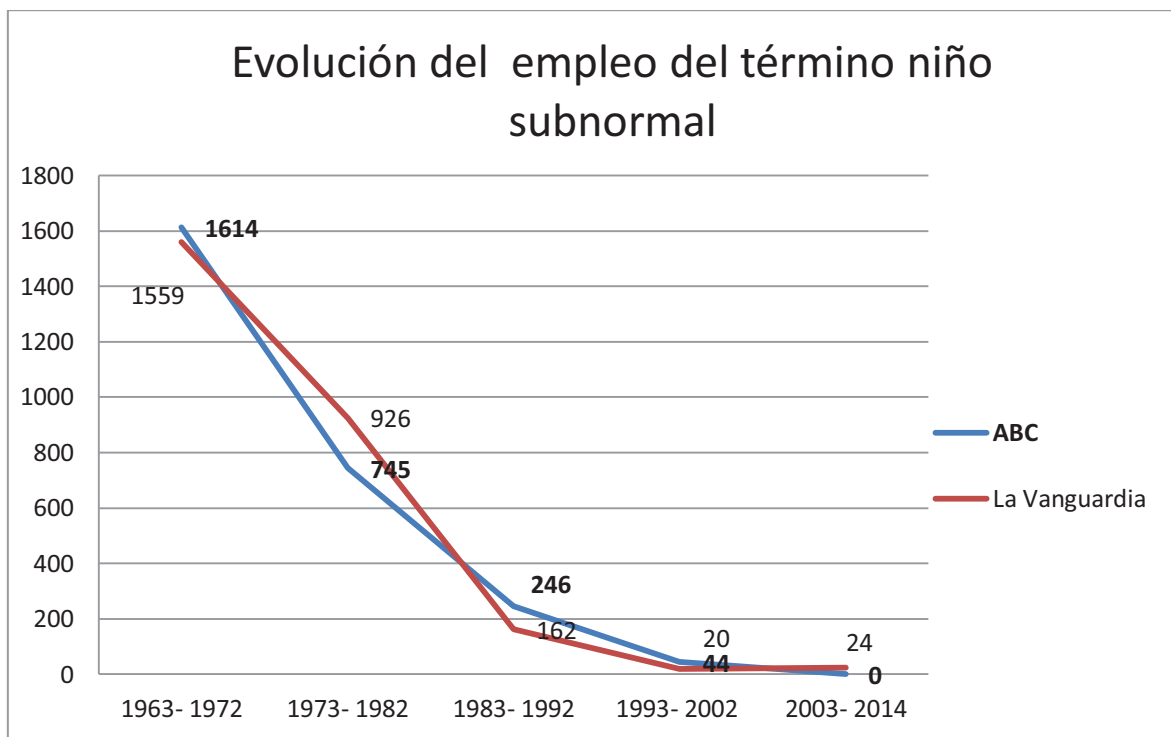
Cabe destacar que en varias piezas analizadas el mongolismo se relaciona con una desgracia para la persona que lo tiene con construcciones como la desventurada criatura, terrible tara del mongolismo, enfermedad que esconde graves problemas médicos o temido trastorno. Es decir, la mayor parte de los textos relacionan el síndrome de Down con una enfermedad y olvida que alguien tiene esa discapacidad.

Entre las catorce piezas periodísticas estudiadas solo una está enfocada a los problemas a los que se encuentran las personas con trisomía en diferentes situaciones cotidianas. Se trata de la tribuna libre de Ramón Trías Fargas en *La Vanguardia*, que con el titular “Que no cunda el desánimo” defiende la necesidad de integración de los alumnos mongólicos en los colegios y critica a quienes se oponen. “*El director de la escuela [...] admitió entre los párvulos a un niño mongólico [...] unos padres [...] se negaron a que os niños mongólicos siguieran en contacto con los dorados príncipes, futuros ciudadanos elitistas y prepotentes que son sus hijos. [...] Yo no sé si los padres recalcitrantes a los que me refiero son o no subnormales, de lo que estoy seguro es de que, afortunadamente, son unos anormales*”.

#### **4.2. Niños subnormales**

Los textos estudiados tras la búsqueda de “niños subnormales” en las hemerotecas de *ABC* y *La Vanguardia* abarcan piezas escogidas desde 1974 hasta 1996 en el caso del primer medio y, hasta 1998 en el caso del periódico catalán. En ambos casos se han escogido seis piezas con al menos cinco años entre cada una de ellas.

En el gráfico que se presenta a continuación podemos observar cómo el término “niños subnormales” ha caído poco a poco en desuso. Su empleo era común en artículos periodísticos de la década de los sesenta y setenta, pero comenzó a disminuir exponencialmente hasta que desaparecen, completamente, a mediados de la década de los noventa, donde se desechó esta terminología. Actualmente no encontramos ni en *ABC* ni en *La Vanguardia* menciones a los niños subnormales como sinónimo de personas con síndrome de Down.



Elaboración propia. Datos obtenidos de las hemerotecas digitales de *ABC* y *La Vanguardia*.

Sin embargo, sí encontramos entre el periodo 2003- 2014 varias piezas periodísticas en *La Vanguardia* tras hacer la búsqueda en la línea de tiempo de su hemeroteca. Estos textos se corresponden con artículos de opinión en los que se emplea la palabra ‘subnormal’ o, con informaciones que hacen referencia a asociaciones en cuyas siglas se incluye esta palabra como la Asociación de padres de niños subnormales mencionada “Nombrar la discriminación”<sup>3</sup>.

#### a. Extensión y apoyo gráfico de los textos

Las piezas periodísticas estudiadas son de extensión variable. Existen textos que ocupan una cara completa en ambos medios, “El próximo viernes, cena- espectáculo del Club de Leones de Sevilla, a beneficio de sus obras sociales” en *ABC* y en *La Vanguardia*, la contraportada “Sin el cine, yo hubiera sido un autista”. El texto analizado con la menor extensión se corresponde con una noticia, con toques publicitarios, de la Asociación de Padres de Niños Afectados de Parálisis Cerebral y Subnormales en General (PACYS),

<sup>3</sup> Agustina Rico en *La Vanguardia* del jueves 18 de diciembre de 2003. Extraído de la hemeroteca el 28 de mayo de 2014 a las 17:48. <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/2003/12/18/pagina-2/34072287/pdf.html?search=ni%C3%B1os%20subnormales>

“Hoy día del subnormal todos debemos de ayudarlos”, con un tamaño de 22 líneas en el diario *ABC*.

El empleo de fotografías y gráficos en las piezas analizadas es escaso en los dos medios de comunicación escritos. En el periódico catalán tan solo hay una publicación acompañada de fotografías y, en el caso del *ABC*, de dos. En este último periódico los textos que se acompañan de documentos gráficos son “El próximo viernes, cena-espectáculo del Club de Leones de Sevilla”, que incluye cinco retratos de algunos de los artistas que actuarán en la gala y; “Las caras de la noticia” que aporta una fotografía de personas conocidas públicamente y las acompaña de citas de cada uno de ellos. En nuestro caso la imagen que nos interesa es la del arzobispo de Valladolid, Monseñor Delicado Baeza.

Por otro lado, en *La Vanguardia* tan solo presenta un documento gráfico entre las piezas analizadas. Esta acompaña la contraportada en la que se entrevista a Fernando Méndez-Leite, titulada “Sin el cine, yo hubiera sido autista”. Aunque, podríamos hablar también de otra fotografía en las páginas estudiadas de este medio de comunicación. Se trata de la fotografía que ilustra el despiece “Personas con necesidad de dar y recibir cariño”. En una misma página se incluye un reportaje que contiene una fotografía de una pareja con discapacidad intelectual y, el despiece que también hace referencia a este tema pero desde una perspectiva diferente. La fotografía, aunque pertenece al reportaje, también sirve como apoyo gráfico para el despiece.

#### **b. Tipo de periodismo, género y sección**

El periodismo informativo es el que más se repite en los textos analizados correspondientes a *ABC*; por otro lado, en *La Vanguardia*, la información predomina sobre el resto de piezas estudiadas en nuestro trabajo. El periodismo de opinión relacionado con los ‘niños subnormales’ queda relegado a un segundo lugar en ambos periódicos con una y dos textos de este tipo en *La Vanguardia* y en *ABC* respectivamente.

| Tipo de periodismo   | Informativo | Interpretativo | Opinión | Informativo-publicitario |
|----------------------|-------------|----------------|---------|--------------------------|
| <i>ABC</i>           | 3           | -              | 2       | 1                        |
| <i>La Vanguardia</i> | 1           | 4              | 1       | -                        |
| TOTAL                | 4           | 4              | 3       | 1                        |

Tabla 8. Elaboración propia

La Tabla 8 muestra la presencia de cada tipo de periodismo repartidos en las piezas analizadas de los dos medios de comunicación. Se ha incluido una columna denominada periodismo “informativo- publicitario” debido a la presencia de un texto en *ABC*, “Hoy día del subnormal”. Este texto informa del Día Internacional que se celebra el 27 de abril, a la vez que busca conseguir suscripciones de los lectores para que colaboren con la asociación PACYS. De hecho, esta pieza incluye dos cupones recortables con los que se puede hacer un donativo o suscribirse como socio mediante el pago de una cuota mensual que decide el propio lector.

En cuanto al género periodístico de cada las piezas analizadas hemos de señalar que existe una gran diversidad que únicamente se repiten en dos casos: el reportaje interpretativo y la noticia. En la Tabla 9 se observa la heterogeneidad de géneros que se han encontrado en los textos analizados de cada uno medios de comunicación escritos.

|                  | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|------------------|------------|----------------------|
| Noticia          | 1          | 1                    |
| Reportaje        | 2          | 2                    |
| Análisis         | -          | 1                    |
| Entrevista       | -          | 1                    |
| Citas de opinión | 1          | -                    |
| Crítica          | 1          | 1                    |
| Publi- noticia   | 1          | -                    |

Tabla 9. Elaboración propia

La tabla indica que otro género que se repite en ambos medios es la crítica; sin embargo, existe una diferencia entre la que elaboran cada uno de los periódicos. En *ABC* se realiza una crítica de un espectáculo, “El próximo viernes, cena- espectáculo del Club de Leones de Sevilla, a beneficio de sus obras sociales”. *La Vanguardia*, por otro

lado, realiza una crítica literaria del libro “El niño deficiente”, que hace un repaso histórico a la discapacidad intelectual.

Al igual que ocurre con los géneros periodísticos, las secciones en las que se localizan las piezas analizadas son diversas y existen pocos textos que se sitúen en la misma parte del periódico que otros. Sin embargo, sí hay dos textos en *ABC* que se encuentran en “Local”, son: “Estados y asociaciones abordan juntos el tema de la subnormalidad en Madrid” y “La Asociación de Subnormales escritura el terreno donado altruistamente por Concepción Ybarra”.

En el periódico catalán la única sección en la que se ubican varias de las piezas estudiadas es en “Cultura”, con la crítica del libro “El niño deficiente” y la previa del Festival de Nimes titulada “El festival de Nimes apuesta por Armendáriz y Almodóvar”.

### c. Titular, autoría y nivel de actualidad

Al igual que ocurre con los textos relacionados con el mongolismo, las piezas analizadas en esta nueva búsqueda generan varios tipos de titulares. Encontramos cuatro publicaciones con textos objetivos en *ABC*, entre ellos: “Las asociaciones de protección al subnormal intentan unirse para coordinar esfuerzos” o “Estado y asociaciones abordan juntos el tema de la subnormalidad en Madrid”. En el diario catalán, por su parte, únicamente encontramos dos titulares neutrales, “El niño deficiente”, ya que es el título del libro del que se hace una crítica y, “El festival de Nimes apuesta por Armendáriz y Almodóvar”.

|              |            | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|--------------|------------|------------|----------------------|
| Construcción | Nominal    | 2          | 5                    |
|              | Verbal     | 4          | 5                    |
| Carácter     | Objetivo   | 4          | 2                    |
|              | Valorativo | 2          | 4                    |

Tabla 10. Elaboración propia

En la Tabla 10 se plasman los resultados del análisis de los titulares según su construcción sea nominal o verbal y, según el carácter valorativo u objetivo de la



oración que lo titula. Existe un aspecto destacable dentro del análisis de los titulares de estas piezas, en la mitad de ellas (cuatro en *ABC* y dos en *La Vanguardia*) aparece la palabra subnormal o un término derivado de ellos. Ocurre en “Hoy día del subnormal todos debemos de ayudarlos”, “Las asociaciones de protección al subnormal intentan unirse para coordinar sus esfuerzos”, “Estado y asociaciones abordan juntos el tema de la subnormalidad en Madrid” y “La asociación de Subnormales escritura el terreno donado altruistamente por Concepción Ybarra”, en el periódico *ABC*. Y en “El problema de los subnormales de la comarca del Vallés oriental, es notable” y “Los casos de subnormalidad pueden reducirse en un 50 por ciento” dentro del medio escrito *La Vanguardia*.

La autoría de las publicaciones es explícita en siete de los doce casos analizados. La firma en todos ellos es de periodistas que trabajan en uno u otro medio de comunicación. No existen firmas de expertos en la materia que nos ocupa, aunque sí debemos señalar que las dos críticas estudiadas, una en cada medio de comunicación, han sido elaboradas por expertos en cultura.

En el caso de *ABC*, el autor es J.M. Montoya, redactor de la subsección “El patio” en la que se localiza el texto analizado; por otro lado, la crítica literaria de *La Vanguardia* está firmada por Matilde P. Márquez, especialista de la subsección “Libros” del periódico.

Los cinco textos restantes carecen de firma. Se dividen en cuatro piezas anónimas en *ABC* (“Hoy día del subnormal todos debemos de ayudarlos”, “Las asociaciones de protección al subnormal intentan unirse para coordinar sus esfuerzos”, “Estado y Asociaciones abordan juntos el tema de la subnormalidad en Madrid” y “Monseñor Delicado Baeza”) y una en *La Vanguardia* (“Los casos de subnormalidad pueden reducirse en un 50 por ciento”). Todas estas piezas son de carácter informativo, por lo que destaca la ausencia de firma, que sí aparece cuando la información ha sido elaborada por un redactor o cuando proviene de una agencia de noticias.

El nivel de actualidad de las publicaciones elegidas para el análisis se muestra variable, aunque la mitad de ellas se han catalogado bajo la etiqueta de actualidad media. En cada uno de los medios impresos nos encontramos una pieza atemporal, las declaraciones de “Monseñor Delicado Baeza” en *ABC* y la contraportada “Sin el cine, yo hubiera sido

autista” en *La Vanguardia*. Entre las piezas que se han considerado de actualidad media encontramos acontecimientos que ocurrirán tras la publicación del periódico (“El festival de Nimes apuesta por Armendáriz y Almodóvar”), conferencias pasadas (“Las asociaciones de protección al subnormal intentan unirse para coordinar sus esfuerzos”) o asuntos que necesitan un determinado tiempo para llevarse a cabo (“La Asociación de Subnormales escritura el terreno donado altruistamente por Concepción Ybarra”).

#### d. Opinión y valoración en los textos

En el estudio de los juicios de valor presentes en las piezas analizadas de las piezas relacionadas con el término ‘niños subnormales’, muestra grandes diferencias entre el tratamiento de las piezas periodísticas en ambos periódicos. Mientras encontramos una gran similitud entre la existencia de datos antecedentes y explicativos en *ABC* y *La Vanguardia*, hallamos una heterogeneidad a la hora de incluir valoraciones de expertos y del propio periodista en los textos.

De esta forma el único texto que incluye testimonios de expertos en el periódico *ABC* (véase Tabla 11) es la información previa acerca de la gala que se celebrará en Sevilla para recaudar fondos y destinarlos a fines sociales. En este caso, es el propio periodista el que como experto valora la presencia de cada uno de los artistas invitados al evento.

Por otro lado, en las piezas analizadas en *La Vanguardia* es frecuente encontrar valoraciones de expertos para completar informaciones, como ocurre en “El problema de los subnormales de la comarca del Vallés oriental, es notable” donde el periodista Francisco Mora incluye opiniones del presidente del patronato de la comarca en cuestión. Aunque también están presentes en piezas de interpretativas como “Personas con necesidad de dar y recibir cariño”, que cuenta con el testimonio del médico especializado en discapacidad mental, Gregor Kartz.

|              |          |    | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|--------------|----------|----|------------|----------------------|
| Valoraciones | Propias  | Sí | 1          | 5                    |
|              |          | No | 5          | 1                    |
|              | Expertas | Sí | 1          | 5                    |
|              |          | No | 5          | 1                    |

|       |              |    |   |   |
|-------|--------------|----|---|---|
| Datos | Antecedentes | Sí | 4 | 3 |
|       |              | No | 2 | 3 |
|       | Explicativos | Sí | 5 | 4 |
|       |              | No | 1 | 2 |

Tabla 11. Elaboración propia

Las opiniones personales de los periodistas tienen espacio en alguna de las piezas analizadas en ambos medios, aunque son más frecuentes en el diario catalán. Los textos que más valoraciones propias del profesional de la información poseen son los que pertenecen al género de la opinión, entre los que encontramos la crítica literaria y la de espectáculos. En “El próximo viernes, cena- espectáculo del Club de Leones de Sevilla, a beneficio de sus obras sociales” su autor se permite valorar la trayectoria y las obras de cada uno de los artistas que acudirán al acto y, al evento en sí mismo con frases como *“se celebrará, como toda las cosas que organiza esta institución, a beneficio de sus obras sociales”*.

En el caso de la crítica literaria “El niño deficiente”, la redactora emita valoraciones contundentes sin argumentar, aporta datos sin definir fuentes e incluso llega a presentar el papel que deberían asumir los lectores con las personas con discapacidad: *“En nuestras manos esta construir un futuro para los niños deficientes. En rehabilitarlos para que puedan desempeñar una función social como cualquier ciudadano”*.

Pero también encontramos valoraciones personales en piezas con carácter interpretativo como es el caso de “El problema de los subnormales de la comarca del Vallés oriental, es notable”. En este reportaje el periodista evalúa negativamente el sistema de financiación del Centro de Pedagogía Terapéutica Virgen de Monserrat, *“El sistema ideal de financiación [...] sería que cada Ayuntamiento se hiciera cargos de los gastos que reportan al mismo los alumnos sub-dotados que asisten a él”*. Otro ejemplo de valoraciones personales en el texto de Francisco Mora la encontramos en la generalización de los sentimientos y actitudes de las familias de personas con discapacidad, que no se apoyan en datos concretos como: *“Los padres de los niños sub-dotados, que en muchos casos prefieren ignorar la existencia de un deficiente mental en la familia”*.

### e. Lenguaje

Todas las piezas analizadas poseen un lenguaje accesible y comprensible para el lector medio. Tan solo en uno de los casos abunda el uso de tecnicismos por parte del periodista dentro de la información, se trata de “Los casos de subnormalidad pueden reducirse en un 50 por ciento” de *La Vanguardia*. En este texto se mencionan conceptos con los que un grueso de la sociedad de la época (1977) podría no estar familiarizado, el asesoramiento genético o las infecciones neonatales.

La mitad de las publicaciones estudiadas presentan un lenguaje subjetivo en el cuerpo de sus relatos. Sucede en un texto de *ABC* y cinco de *La Vanguardia*. Un ejemplo de relato subjetivo lo encontramos en “El problema de los subnormales de la comarca del Vallés oriental, es notable” (*La Vanguardia*), donde el periodista llena el texto de interpretaciones e incluso valoraciones personales. En el caso de *ABC*, encontramos un caso de subjetividad en “El próximo viernes cena- espectáculo del Club de los Leones de Sevilla, a beneficio de sus obras sociales”, que se explica debido al carácter crítico de la pieza en cuestión.

Destaca en este apartado “Hoy día del subnormal todos debemos de ayudarlos”. Esta publicación de *ABC*, posee un lenguaje persuasivo que trata de impactar al lector y causarle emociones para que colabore con la causa. Emplea frases como “*Padres e hijos de familia que no sufrís ese “dolor” en vuestro propio hogar*”, que denotan este estilo sugestivo enfocado a lo emocional.

La Tabla 12, que se muestra a continuación, es el resultado del estudio de ambas publicaciones a la hora de hablar de las personas ‘afectadas de subnormalidad’. En ella podemos observar cómo en el medio catalán existe una tendencia a emplear más sinónimos de la palabra subnormal dentro de sus textos que en *ABC*, con una diferencia de un solo texto entre ellas.

|                     | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|---------------------|------------|----------------------|
| Subnormales         | 3          | 2                    |
| Subnormales y otros | 3          | 4                    |

Tabla 12. Elaboración Propia

En el repaso a los sinónimos que emplea cada uno de los medios de comunicación para referirse a las personas con subnormalidad hemos encontrado seis términos (Tabla 13).

No todos ellos se refieren a un tipo de discapacidad en concreto, algunos como disminuidos o deficientes, se empleaban para hablar de las personas con discapacidad como un todo no diferenciado. La palabra más empleada en ambos medios para referenciar la discapacidad es deficiente, con un texto en *La Vanguardia* y dos en *ABC*.

|                         | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> | Total |
|-------------------------|------------|----------------------|-------|
| Retrasados mentales     | 1          | 1                    | 2     |
| Disminuidos             | -          | 2                    | 2     |
| Síndrome de Down        | -          | 1                    | 1     |
| Subdotados              | -          | 1                    | 1     |
| Deficientes             | 2          | 1                    | 3     |
| Nombres de asociaciones | -          | 2                    | 2     |

Tabla 13. Elaboración propia

Como se puede observar dentro de la tabla, los términos empleados para referirse a las discapacidades mentales son variados; sin embargo, podemos hablar de actitudes que se repiten en la mayor parte de los textos analizados: la infantilización y la graduación de la subnormalidad. Cuando nos referimos a infantilización de la discapacidad hablamos de cómo esta se suele relacionar siempre con niños o con personas adultas que siguen siendo niños en algunos aspectos.

Percibimos esta actitud pueril hacia las personas con discapacidad en la crítica literaria “El niño deficiente” (*La Vanguardia*) donde la autora explica: “*En la Antigüedad, los deficientes tenían un carisma mezcla de repulsa y respeto. Muchas civilizaciones vieron en ellos a los portadores de las divinidades y su inocencia era interpretada como augurio de los dioses*”. También en *ABC* emplea argumentos que convierten a las personas con discapacidad en añiados. Por ejemplo, en “La Asociación de Subnormales escritura el terreno donado altruistamente por Concepción Ybarra” se utiliza una cita textual de Valeriano Amaya, presidente de la Asociación de Subnormales que manifiesta que “*estos chavales necesitan mucho cariño, tratarles con mucha delicadeza*”.

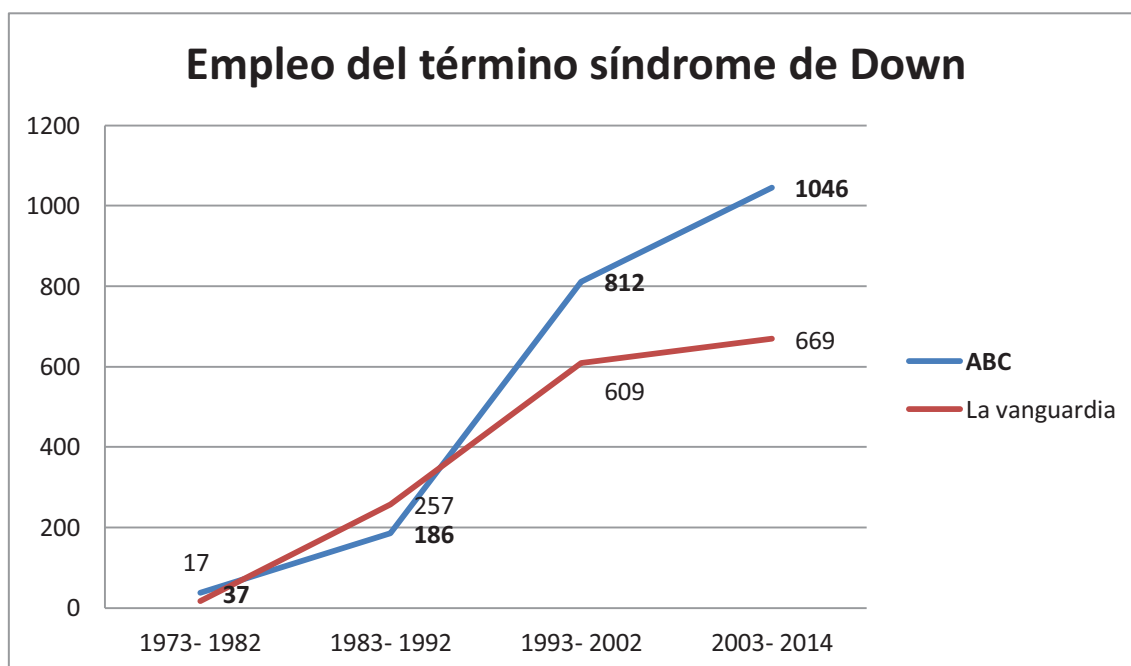
La graduación de la discapacidad intelectual también está presente en gran parte de los textos analizados. Esta se refiere a la distinción, por ejemplo, entre “*subnormal*”, “*subnormal profundo*” y “*profundos irrecuperables*” que establece el *ABC* en su reportaje “Las asociaciones de protección al subnormal intentan unirse para coordinar

sus esfuerzos”. Y que también está presente en otras piezas como “Estado y asociaciones abordan juntos el tema de la subnormalidad en Madrid”, donde se refieren a “*niños subnormales*”, “*subnormales profundos*” y “*oligofrénicos más coherentes*”.

### 4.3. Síndrome de Down

Los textos estudiados relacionados con el término de búsqueda “síndrome de Down” suman un total de dieciocho, nueve publicaciones de *ABC* y nueve de *La Vanguardia*. En el caso de primer periódico las piezas periodísticas analizadas abarcan desde 1972 hasta el 2014; en el medio catalán, desde 1971 hasta el 2006. Entre cada una de las piezas analizadas existe un espacio temporal de cinco años aproximadamente.

En el gráfico que se muestra a continuación se puede observar la evolución del empleo del término síndrome de Down en los dos medios escogidos para el estudio. La gráfica muestra, al contrario de los términos anteriormente analizados, la expresión síndrome de Down se emplea cada vez más en los *mass media*. La generalización de esta locución se efectúa de gradual, aunque sufre un aumento exponencial destacable entre los años 1993 y 2002.



Elaboración propia. Datos obtenidos de las hemerotecas digitales del *ABC* y *La Vanguardia*.

### a. Extensión y apoyo gráfico

El tamaño de las piezas analizadas son variadas en ambos medios de comunicación. Entre las más cortas encontramos “CRIN Centro de Rehabilitación Infantil”, de *La Vanguardia*, con tan solo 31 líneas o “Ana Botella y el alcalde presentaron una campaña de integración para niños con Síndrome de Down”, de *ABC*, con una extensión de 19 líneas. Por otro lado, entre los textos más largos encontramos varios que ocupan una cara completa como son “Mi hijo tiene síndrome de Down” (*ABC*) y “Los minusválidos sirven para algo más que para pegar sellos” (*La Vanguardia*).

El empleo de apoyo gráfico en los textos analizados es abundante en todos los casos estudiados, ya que doce de las dieciocho piezas contienen algún tipo de elemento visual en sus páginas. En el medio catalán destaca la fotografía que acompaña el reportaje “Divertirse en la disco sin barreras”, donde aparece una pareja de personas con síndrome de Down en una discoteca. La importancia de esta radica en que es una de las primeras imágenes analizadas que tratan de poner cara a esta discapacidad sin relacionarla únicamente con niños.

Asimismo, en *ABC* hemos encontrado imágenes de personas con síndrome de Down en sus páginas. La entrevista “Pablo Pineda hablará ante expertos en Psicología: «Lo que menos importa soy yo»”, se acompaña de un dibujo de la cara del encuestado, un joven con síndrome de Down; el breve “Ana Botella y el alcalde presentaron una campaña de integración para el síndrome de Down”, nos muestra una fotografía de la política sujetando en sus brazos a una niña con trisomía 21. Existen otras dos piezas en este medio de comunicación que pone rostro a personas con síndrome de Down.

El gráfico que ilustra “Enfrentarse al síndrome de Down” de *ABC*, explica de manera muy visual cómo se produce la alteración genética que desencadena la trisomía. Sin embargo, únicamente explica lo que ocurre en los casos de trisomía libre o simple (explicados en la metodología) y, olvida que existen otros dos tipos de alteraciones, la translocación y el mosaicismo. Otro elemento visual que podemos destacar en este medio de comunicación son las estadísticas, en forma de gráfica de “Mi hijo tiene síndrome de Down”, donde se explica la distribución de la trisomía 21 en España dividida por sexo y edad.

## b. Tipo de periodismo, género y sección

Las piezas de periodismo interpretativo son las que más se repiten en los textos analizados, cuatro en *La Vanguardia* y seis en *ABC*. La opinión y la información se quedan con cuatro y tres textos, respectivamente, que se reparten entre los dos medios de comunicación escritos. En la Tabla 14 se puede observar cómo quedan divididas las publicaciones entre los diferentes estilos periodísticos tras el análisis.

| Tipo de periodismo   | Informativo | Interpretativo | Opinión | Publicitario |
|----------------------|-------------|----------------|---------|--------------|
| <i>ABC</i>           | 1           | 6              | 2       | -            |
| <i>La Vanguardia</i> | 2           | 4              | 2       | 1            |
| TOTAL                | 3           | 10             | 4       | 1            |

Tabla 14. Elaboración propia

Dentro del periodismo informativo encontramos como género más reiterado la noticia, en una ocasión en forma de breve. Este género estrella de la información lo encontramos en “Personas excepcionales” de *La Vanguardia*, donde se hace un breve resumen, en forma de destacado, del discurso del joven con síndrome de Down, Pablo Pineda, ante Duran i Lleida. En el caso de *ABC* destaca “Ana Botella y el alcalde presentaron una campaña de integración para niños con síndrome de Down”, aquí se explica el respaldo político a campañas de integración social.

Los reportajes informativos son el género periodístico que más se emplea dentro de la interpretación. Encontramos tres piezas de este tipo en *La Vanguardia*, como “Diferentes y divertidos” y, cinco en *ABC* entre los que está “Uno de cada seiscientos recién nacidos es mongólico”. También hallamos dos artículos divulgativos dentro de esta clasificación.

Las piezas que se pueden recoger dentro del periodismo de opinión son escasas. Sin embargo, debemos señalar la existencia de una carta al director en el medio de comunicación catalán. “Niños por encima de todo” es la última carta al director de una cadena que surgió a raíz de un reportaje publicado en ese mismo medio y con bajo el mismo titular que esta publicación. El autor de este relato colaboró en la elaboración de un reportaje con el mismo nombre y se defiende de un lector que había criticado la superficialidad de la pieza.



|                          | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|--------------------------|------------|----------------------|
| Noticia                  | 1          | 1                    |
| Reportaje interpretativo | 5          | 3                    |
| Entrevista               | 1          | 2                    |
| Artículo divulgativo     | 2          | -                    |
| Columna                  | -          | 1                    |
| Cartas al director       | -          | 1                    |
| Anuncio                  | -          | 1                    |

Tabla 15. Elaboración propia

Como podemos observar en la Tabla 15 se ha escogido para el análisis un anuncio dentro del periódico *La Vanguardia*, se trata de “CRIN Centro de Rehabilitación Infantil”. En esta pieza se explica qué este centro es uno de los mejores en el tratamiento de niños con diferentes discapacidades. La relevancia de este texto radica en el lenguaje más que en el tipo de periodismo del que se trate como veremos en el apartado lenguaje.

La variabilidad de las piezas analizadas provoca que los textos se encuentren dispersos en el periódico, pues resultaría imposible agrupar los textos analizados bajo una misma sección. Si se tiene en cuenta a ambos medios, la sección en la que más publicaciones analizadas se ubican es “Sociedad”, con cinco casos de *La Vanguardia* y dos de *ABC*. Sucede, por ejemplo, con “Los minusválidos sirven para algo más que para pegar sellos” del primer medio y con “Mi hijo tiene síndrome de Down” del segundo.

|                 | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|-----------------|------------|----------------------|
| Opinión         | -          | 2                    |
| Nacional        | -          | 3                    |
| Local           | 1          | 1                    |
| Sociedad        | 5          | 2                    |
| Economía        | -          | 1                    |
| Medicina        | 1          | -                    |
| Educación       | 1          | -                    |
| Sin especificar | 1          | -                    |

Tabla 16. Elaboración propia

El texto del *ABC* bajo la etiqueta sin catalogar en la Tabla 16 no posee ninguna referencia que lo ubique en una u otra sección del periódico. Se trata de un artículo

divulgativo sin firma que narra a modo de pasajes la situación de legalidad del aborto en distintas partes de Europa.

### c. Titular, autoría y nivel de actualidad

Las publicaciones analizadas bajo la búsqueda ‘síndrome de Down’ generan un conjunto de titulares muy diversos en cuanto a construcción y objetividad. La recopilación de los datos de las tablas de codificación muestra que en este caso existe un predominio de construcciones verbales en ambos medios. Aunque si atendemos a la neutralidad o no del titular sí existen diferencias entre ambos medios.

|              |            | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|--------------|------------|------------|----------------------|
| Construcción | Nominal    | 2          | 5                    |
|              | Verbal     | 6          | 4                    |
| Carácter     | Objetivo   | 5          | 2                    |
|              | Valorativo | 3          | 7                    |

Tabla 17. Elaboración propia

La Tabla 17 especifica la construcción, predominantemente verbal de los titulares. En *ABC*, la tendencia a este tipo de nombres de las piezas es un poco mayor que en *La Vanguardia*. Ejemplos de estos textos los encontramos dentro de *ABC* en; “Prevención de las anomalías congénitas”, “Mi hijo tiene síndrome de Down” y “Pablo Pineda hablará ante expertos en Psicología: «Lo que menos importa soy yo»”. En el caso del periódico catalán, la construcción verbal está presente en “Las estimulación intensiva precoz es útil para el desarrollo mental del niño” y “La constructora que quería ser diferente”, entre otros.

Otro aspecto analizado en los titulares es si estos presentan juicios personales del autor o no. Tras el análisis observamos que más de la mitad de las piezas analizadas poseen un titular con toques valorativos. En algunos casos se trata de valoraciones más bien interpretativas, como en “Ordenadores para la integración”. Sin embargo, en otros textos el titular se corresponde con la opinión del autor, por ejemplo en la carta al director “Niños por encima de todo” de *La Vanguardia*.

Uno de las publicaciones analizadas de *ABC* no posee titular, por lo que no se ha podido analizar. Se trata de una narración a modo de artículo divulgativo que desarrolla cómo se encuentra el panorama legislativo europeo en cuanto a la práctica del aborto.

La autoría de los textos se presenta de forma implícita en catorce de los dieciocho casos analizados. Los cuatro restantes, dos de cada uno de los medios de comunicación, carecen de firma. Estas piezas anónimas son “CRIN Centro de Rehabilitación Infantil” y “La constructora que quería ser diferente” en *La Vanguardia* además del reportaje “Uno de cada seiscientos recién nacidos es mongólico” y “Ana Botella y el alcalde presentaron una campaña de integración para niños con síndrome de Down” en *ABC*.

Sobresale que en cuatro de las piezas en las que sí se indica la persona que han redactado cada texto, cuatro son expertos. Este tipo de publicaciones más especializadas se dividen entre los dos *mass media* por partes iguales, dos en *ABC* y dos en *La Vanguardia*. El doctor Paulini Castells Cuixat es el responsable de la carta “Niños por encima de todo” y, una de las fuentes que empleó el periodista para elaborar el reportaje con el mismo nombre al que se refiere la carta. En “Liverpool oratorio” Monserrat Trueta, como organizadora de la exposición con ese nombre, agradece a los asistentes el esfuerzo que efectuaron al pensar en la normalización de las personas con discapacidad.

En *ABC* el primer texto de los analizados que ha sido redactado por un experto es “Prevención de las anomalías congénitas”, donde el doctor M. de Aguilar Merlo explica las diferentes fases embrionarias en las que el feto puede desarrollar una anomalía. Y, por último dentro de las publicaciones redactadas por expertos encontramos el relato divulgativo sin titular del doctor Botella Lluís.

El nivel de actualidad de las publicaciones elegidas para el análisis es heterogéneo. Siete de ellas se han catalogado como textos atemporales, cinco bajo la categoría actualidad media y, por último, seis como noticias de relevancia informativa debido a su proximidad temporal. Como ejemplo de una de cada una de estas publicaciones en *ABC* tenemos: “Ana Botella y el alcalde presentaron una campaña de integración para niños con síndrome de Down” (alta), “Uno de cada seiscientos recién nacidos es mongólico” (media) y “Genética bioquímica y síndrome de Down” (atemporal). En el caso de *La Vanguardia*, siguiendo el mismo orden de relevancia encontramos: “Diferentes y divertidos”, “La constructora que quería ser diferente” y “Niños por encima de todo”.

#### d. Opinión y valoración en los textos

El análisis enfocado a la presencia de juicios de valor en los textos hemos identificado la existencia de similitudes a la hora de abordar la temática del síndrome de Down en ambos periódicos. La diferencia más notable en este estudio radica en el empleo de valoraciones propias de los periodistas en las publicaciones, más abundantes en *La Vanguardia* que en *ABC*. La Tabla 18 recoge los resultados obtenidos tras la recopilación de la información obtenida con las tabas de codificación.

|              |              |    | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> |
|--------------|--------------|----|------------|----------------------|
| Valoraciones | Propias      | Sí | 6          | 8                    |
|              |              | No | 3          | 1                    |
|              | Expertas     | Sí | 6          | 6                    |
|              |              | No | 3          | 3                    |
| Datos        | Antecedentes | Sí | 6          | 6                    |
|              |              | No | 3          | 3                    |
|              | Explicativos | Sí | 6          | 4                    |
|              |              | No | 3          | 5                    |

Tabla 18. Elaboración propia

En la tabla se puede observar cómo pocos textos analizados tanto de un medio como de otro se pueden considerar asepticos. En el caso de *ABC*, encontramos tres piezas en las que el periodista no incluye su opinión en el relato, son: “Prevención de las anomalías congénitas”, “Ana Botella y el alcalde presentaron una campaña de integración para niños con síndrome de Down” y “Ordenadores para la integración”. Por otro lado, en *La Vanguardia* tan solo podemos hablar de un texto que cumpla con esta neutralidad, el destacado “Personas excepcionales”.

Entre las piezas que sí contienen juicios valorativos del periodista destaca “Divertirse en la disco sin barreras” (*La Vanguardia*). En este reportaje la redactora explica la actitud de las personas con discapacidad en la discoteca, “corean, muy bailongos”. La periodista también explica cómo ven los camareros a estos jóvenes y, emplea para ello una descripción llamativa: “Los camareros, encantados, aseguran que son mucho más amables que los ‘capacitados’”.

En el periódico *ABC* los juicios valorativos más destacables dentro de los analizados se localizan en “Mi hijo tiene síndrome de Down”. El autor, José Manuel Nieves se posiciona a menudo a favor de la normalización social de las personas con trisomía, un ejemplo de esta actitud integradora lo encontramos cuando explica que “*entre las personas con síndrome de Down no haya muchas con carrera universitaria no significa que tengan menos capacidad que el resto de las personas*”.

El empleo de fuentes especializadas y, por tanto expertas, a la hora de abordar esta temática es abundante en ambos periódicos. Aparte de las piezas que han sido redactadas por expertos directamente, encontramos otros ejemplos como “Los minusválidos sirven para algo más que para pegar sellos” (*La Vanguardia*), donde la información se ha extraído directamente de la madre de un niño con síndrome de Down y conoce de primera mano el asunto que aborda la entrevista. En *ABC* el reportaje interpretativo “Mi hijo tiene síndrome de Down”, gran parte de la información proviene de Antonio Pascual, presidente de la Federación Española de Síndrome de Down (Fesid) y de la madre de una persona con trisomía 21.

#### **e. Lenguaje**

La mayor parte de los textos analizados poseen un lenguaje accesible y comprensible para el lector medio. Sin embargo, encontramos cuatro casos en los que el empleo de tecnicismos dificulta la comprensión de la pieza en su totalidad. En el reportaje “Genética Bioquímica y síndrome de Down” (*ABC*), el autor emplea varios tecnicismos que no explica en el desarrollo del texto como “*tanto desde el punto de vista de su profilaxis como de su terapéutica*”. El diario catalán también exhibe entre sus páginas piezas con aspectos médicos que no se explican, como ocurre en “Los minusválidos sirven para algo más que para pegar sellos”.

Como se ha especificado en los apartados anteriores, una mayoría importante de los textos estudiados poseen valoraciones personales del periodista o del redactor. Tan solo cuatro textos de los dieciocho se pueden catalogar como objetivos. Sin embargo, una de las publicaciones analizadas, “CRIN Centro de Rehabilitación Infantil” destaca porque posee un lenguaje subjetivo y convincente ajeno al género periodístico. Esto se debe a que se trata de un anuncio que busca atraer clientes al centro bajo el eslogan: “*Los*

*métodos más actuales para el tratamiento de niños disminuidos, físicos y mentales, síndrome de Down (mongolismo): trastornos de aprendizaje y de lenguaje”.*

En el cuerpo del anuncio se observa cómo los medios de comunicación también emplean otros términos para referirse al síndrome de Down en sus piezas. Aunque en ese caso lo que se analizaba era un anuncio, el lenguaje y la sinonimia afectan a una gran parte de los textos analizados. En la Tabla 19 se han especificado cada uno de los términos que en las piezas se referían a algún tipo de discapacidad y, más en concreto, al síndrome de Down.

|                         | <i>ABC</i> | <i>La Vanguardia</i> | Total |
|-------------------------|------------|----------------------|-------|
| Mongolismo              | 3          | 3                    | 6     |
| Subnormal               | 1          | 1                    | 2     |
| Imbecilidad mongólica   | 1          | -                    | 1     |
| Trisomía 21             | 3          | -                    | 3     |
| El/ la Down             | 0          | 1                    | 1     |
| Discapacitados          | -          | 2                    | 2     |
| Retrasados mentales     | -          | 1                    | 1     |
| Disminuidos             | -          | 2                    | 2     |
| Marginados              | -          | 1                    | 1     |
| Nombres de asociaciones | 1          | 2                    | 3     |

Tabla 19. Elaboración propia

El término que más se repite relacionado con la búsqueda ‘síndrome de Down’ es mongolismo. Tan estrecha es la relación que se establece entre ambas expresiones que el titular de “Uno de cada seiscientos recién nacidos es mongólico” incluye esta palabra para referirse a los trisómicos. Pero también es habitual encontrar entre paréntesis o comas una de las dos acepciones a modo de explicación. Es el caso que nos encontramos en el texto sin título de *ABC*, donde el autor José Botella Llusia escribe: “Puede así producirse una enfermedad futura, por ejemplo, el síndrome de Down, comúnmente llamado mongolismo”.

El uso común del término mongolismo es rechazado en “Liverpool oratorio” (*La Vanguardia*). Donde la autora explica que la terminología es cambiante y se adapta a los avances técnicos y sociales. “De esta manera, por ejemplo, el ‘subnormal’ pasó a ser ‘una persona con discapacidad’, y el nombre peyorativo incorrecto de ‘mongólico’ es

*destituido por el término científico correcto de 'persona, niño, etcétera, con síndrome de Down'. Dicho de otra forma vamos adaptando el término tal y como lo vamos entendiendo en cada momento". También el profesor Obiols Vié, entrevistado en "La estimulación intensiva precoz el útil para el desarrollo mental del niño" del mismo medio, explica al final de este diálogo "- Al profesor Obiols Vié no le convence el nombre de 'mongólico'. – Es desafortunado. Yo me inclino más por denominarlo 'síndrome de Down', que fie el doctor que lo estudió a fondo".*

Existe una tendencia en piezas de ambos medios de comunicación a establecer una actitud paternalista y sobreprotectora para con las personas con síndrome de Down. En "Diferentes y divertidos", de *La Vanguardia*, el autor habla de uno de los protagonistas de su reportaje como un padre puede hablar de su hijo. *"En el árbol genealógico de todo ser humano hay un ser diferente, es decir, mi hermano Nacho tiene el síndrome de Down"*. También en "Enfrentarse al síndrome de Down" de *ABC*, encontramos una descripción de este tipo: *"Un cromosoma más. El mismo corazón, quizá más grande, e idénticos sueños, sentidos y aspiraciones"*.

Dentro de esta discriminación positiva hacia las personas con trisomía también podemos destacar partes de otras publicaciones analizadas como en el destacado informativo "Personas excepcionales", donde el periodista resume el contenido del discurso de Pablo Pineda ante Durán i Lleida: *"Y defendió ante Durán la necesidad de cambiar el término discapacitados por el de personas excepcionales"*.

Sin embargo, aunque sí encontramos una actitud integradora hacia las personas con trisomía 21 también hallamos muchos textos caracterizados por el escepticismo. Un ejemplo de ello es que en cuatro de las piezas analizadas se compara a las personas 'normales' con las que tienen síndrome de Down. En "Los minusválidos sirven para algo más que para pegar sellos" se elabora un fuerte contraste, observable en *"los Down y los otros no sean discriminados de ninguna forma"* o cuando se menciona que las personas con trisomía son *"susceptibles a llevar una vida casi normal"*.

## 5. Conclusiones

Con el presente trabajo hemos cumplido con los objetivos propuestos, ya que hemos estudiado la evolución de *La Vanguardia* y *ABC* en las piezas relacionadas con el síndrome de Down; hemos analizado la terminología y el tratamiento empleados en los textos. Y por último, hemos comparado las actitudes y estereotipos que difunde cada periódico con el fin de determinar si cumplen o no con el Periodismo de Servicio.

**Hipótesis 1) La terminología con la que se hace referencia a las personas con síndrome de Down se adapta a los cambios científicos y sociales de cada época.**

Los datos obtenidos en el trabajo de campo demuestran que las palabras con las que se hace referencia a las personas con discapacidad han variado a lo largo del tiempo. Estos cambios, sin embargo, no se han producido abruptamente sino que son el resultado de una adaptación lenta del lenguaje, estrechamente relacionada con la búsqueda de sinónimos no ofensivos, o políticamente correctos, para mencionar a las personas con diferentes discapacidades.

El abandono del empleo de dos de los términos empleados en la búsqueda de casos que someter a análisis ('mongolismo' y 'niños subnormales') y, el uso continuado desde los años setenta hasta la actualidad de 'síndrome de Down' son una prueba de que la evolución se efectúa de forma ininterrumpida y sin fuertes cambios en periodos cortos de tiempo.

La hipótesis se confirmaría de manera parcial, pues aunque se demuestra que los cambios sociales afectan a la renovación del lenguaje periodístico, no podemos asegurar que también ocurra con los avances científicos. Sin embargo, las asociaciones de afectados sí se constatan como uno de los pilares de la evolución lingüística en este campo.

**Hipótesis 2) Las personas con síndrome de Down nunca o casi nunca participan en la elaboración de los textos periodísticos como fuente o como protagonistas de la información.**

El análisis de los datos obtenidos durante el trabajo de campo confirma la primera parte de la hipótesis. Las personas con síndrome de Down casi nunca son entrevistados para



servir de fuente en la información. Entre los casos analizados solo hay una pieza en la que un joven con trisomía es consultado para elaborar el texto, en el resto se utilizan fuentes secundarias como asociaciones, familiares o amigos. También se ha observado en el análisis que estas fuentes secundarias suelen infantilizar a las personas con síndrome de Down.

La segunda parte de la hipótesis menciona que las personas con trisomía 21 rara vez son el foco principal de la noticia, lo que se puede confirmar tras el análisis con algún matiz. Las piezas analizadas no incluyen como protagonistas a las personas con síndrome de Down hasta los años noventa, cuando el primer joven con esta discapacidad comenzó a ir a la universidad y ayudó a visibilizar el síndrome de Down en los medios.

Entre los años setenta y principios de los noventa los textos en los que se mencionan esta discapacidad estaban más orientados a los avances en prevención que a lo que implicaba la trisomía en sí misma. Los cambios se produjeron con la llegada de los años noventa, cuando se vislumbran por primera vez los problemas de integración social. Sin embargo, aun hoy en día la aparición de personas con síndrome de Down en los medios de comunicación es escasa y, cuando emergen, las piezas suelen acompañarse de testimonios que infantilizan a estos discapacitados.

La frecuente intervención de expertos como médicos o presidentes de diversas asociaciones en los medios de comunicación pudieron favorecer a que estos llevaran a cabo la función de Periodismo de Servicio. Las reflexiones expertas pudieron ayudar a que el ciudadano y el periodista reflexionasen sobre la realidad en la que se encontraban inmersas las personas con discapacidad. Una de estas reflexiones pudo ser la del docto M. De Aguilar Merlo: *“Terminemos diciendo que certeza no hay nunca en el cien por ciento de los casos para evitar las anomalías, ni tampoco que un individuo con malformación congénita se pueda decir que valga menos, moralmente – o incluso intelectualmente, que un bello delincuente Pongamos las cosas en su punto, pues casi todos los genios han sido anormales. Lo que hay que hacer en estos seres con anomalías congénitas, es protegerlos y rehabilitarlos, para poderlos integrar en la sociedad”*.

## 6. Bibliografía

ABC (1971): “Prevención de las anomalías congénitas”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1971/03/07/174.html> [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1974): “Los vestidos para las futuras madres”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1974/08/28/033.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1974): “Hoy es el día del subnormal”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1974/27/04/048.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1975): “VIII”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1975/03/09/131.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1977): “Ciento cuarenta niños, acogidos en la inclusa de Madrid”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1977/06/03/119.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1977): “Las asociaciones de protección al subnormal intentan unirse para coordinar sus esfuerzos”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1977/15/11/079.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1980): “Uno de cada seiscientos recién nacidos es mongólico”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1980/28/09/049.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1981): “Estado y asociaciones abordan juntos el tema de la subnormalidad en Madrid”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1981/07/21/020.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1985): “Monseñor Delicado Baeza” Extraído de:  
<http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1985/07/02/010.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1985): “Múltiples problemas psiquiátricos pueden tener su origen en trastornos genéticos”. Extraído de:  
<http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1985/09/22/051.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1986): “Genética bioquímica y síndrome de Down”. Extraído de:  
<http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1986/10/19/055.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1991): “Pablo Pineda hablará ante los expertos en Psicología: «Lo que importa soy yo»”. Extraído de:  
<http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1991/11/21/064.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1992): “La Asociación de Subnormales escritura el terreno donado altruistamente por Concepción Ybarra”. Extraído de:  
<http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1992/09/17/042.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1992): “Tercer año de la década del cerebro”. Extraído de:  
<http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1992/15/1/054.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1994): “Jerome Lejeune”. Extraído de:  
<http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1994/04/04/070.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1996): “El próximo viernes, cena- espectáculo del Club de Leones de Sevilla, a beneficio de sus obras sociales”. Extraído de:  
<http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1996/02/11/121.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1996): “Niños necesitados de amor”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1996/30/11/073.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013]

(1998): “Ana Botella y el alcalde presentaron una campaña de integración para niños con síndrome de Down”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/1998/11/13/068.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(2002): “Mi hijo tiene síndrome de Down”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/2002/10/27/052.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(2006): “Ordenadores para la integración”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/2006/12/09/085.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(2006) “Enfrentarse al síndrome de Down”. Extraído de: <http://hemeroteca.abc.es/nav/Navigate.exe/hemeroteca/madrid/abc/2006/01/15/054.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

ÁLVAREZ NOGAL, A. (2014) *El periodismo especializado en salud en los medios de comunicación*. Ponencia presentada en la I Jornada de Comunicación y Salud Pública. Centro Buendía; Universidad de Valladolid (paper).

ÁLVAREZ PÉREZ, R (2013): *Guía de buenas prácticas sobre personas con discapacidad para profesionales de la comunicación*. Recuperado de: [http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas\\_Discapacidad\\_Publicaciones\\_guia\\_buenas\\_practicas\\_discapacidad\\_20130726.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas_Discapacidad_Publicaciones_guia_buenas_practicas_discapacidad_20130726.pdf) [Consultado el: 3 de noviembre de 2013].

ASOCIACIÓN NACIONAL DE INFORMADORES DE LA SALUD. (2007) *Declaración de Sevilla. Principios para un ejercicio libre y responsable de la información en Salud*; Sevilla.

BARTON, L. (1998): *Discapacidad y sociedad*; Madrid: Ediciones Morata.

BELTRÁN GARCÍA, M. (2011): *Actitudes de la sociedad hacia las personas con síndrome de Down y su relación con los medios de comunicación*. Tesis doctoral. Universidad de Extremadura.

CAMACHO MARKINA, I. (2010): *La especialización del periodismo*; Edit. Comunicación Social. Sevilla- Zamora.

CAMACHO MARKINA, I. y de BENITO CAÑIZARES, E. (2014): *El periodismo especializado en salud en los medios de comunicación*. Ponencia presentada en la I Jornada de Comunicación y Salud Pública. Centro Buendía; Universidad de Valladolid (paper).

CATALÁN, J.M. y LÓPEZ IGLESIAS, J. (2003): *¡Infórmate en Salud! Los medios de comunicación y la información sanitaria*; Madrid: Envida.

CUILLERET, M. (1985): *Los trisómicos entre nosotros. No hablemos más de mongolismo*; París: Masson.

DOWN ESPAÑA: *Consejos de estilo para tratar el síndrome de Down en los medios de comunicación*. Extraído de: [http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/254\\_1\\_manualde.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/254_1_manualde.pdf) [Consultado el: 25 de noviembre de 2013].

DOWN ESPAÑA, (2013): “El número de nacimientos de personas con síndrome de Down disminuirá en España a partir de 2014”. Extraído de: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=12&idIdioma=1&bsqFechaIni=&bsqFechaFin=&bsqPalabra=congreso+iberoamericano&int1=1469> [Consultado el: 14 de mayo de 2014].

ESTEVE RAMÍREZ, F. (2010): *Tendencias del periodismo especializado*; Universidad de Málaga.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN (2011) *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down*. Extraído de: [http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L\\_downsalud.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf) [Consultado el: 26 de marzo de 2014].

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN (2008): *II Plan de Acción par a personas con síndrome de Down en España*. Extraído de: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=12&int1=640> [Consultado el: 26 de marzo de 2014].

FLÓREZ VELEDO, J. y RUIZ RODRÍGUEZ, E. (2006): *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones*. Capítulo II: *Síndrome de Down*. Extraído de: [http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes\\_y\\_apoyos/capitulo02.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo02.pdf) [Consultado el: 28 de marzo de 2014].

FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN 21 (2010): *Cien editoriales en canal down 21*. Extraído de: <http://www.down21materialdidactico.org/libro100edit/CIENEDITORIALES.pdf> [Consultado el: 14 de noviembre de 2013].

GONZÁLEZ BORJAS. (2003): *Salud, información periodística especializada en alza*. Extraído de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16801216> [Consultado el: 18 de febrero de 2014].

HERRERO, C. (2003) (ed.): *Técnicas, procesos y ámbitos del periodismo especializado*; Sevilla: Padilla libros.

LA VANGUARDIA. (1972): “La estimulación intensiva precoz es útil para el desarrollo mental del niño”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1972/06/07/pagina-13/33605951/pdf.html?search=La%20estimulaci%C3%B3n%20intensiva%20precoz%20es%20%C3%BAtil%20para%20el%20desarrollo%20mental%20de>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1974): “El problema de los subnormales de la comarca del Vallés, es notable”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1974/01/12/pagina-37/34233215/pdf.html?search=El%20problema%20de%20los%20subnormales%20de%20la%20comarca%20del%20Vall%C3%A9s,%20es%20notable>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1974): “Ciclo de conferencias para desarrollar las causas que inciden en el nacimiento de subnormales”. Extraído de:

<http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1974/02/21/pagina-36/34203533/pdf.html?search=subnormales>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1976): “CRIN Centro de Rehabilitación Infantil” Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1976/04/14/pagina-43/33772980/pdf.html?search=CRIN%20centro%20de%20rehabilitaci%C3%B3n%20infantil> [Consultado el: 20 de diciembre de 2013]

(1977): “Los casos de subnormalidad pueden reducirse en un cincuenta por ciento”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1977/07/08/pagina-11/33737394/pdf.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1977): “Que no cunda el desánimo”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1977/10/29/pagina-9/33791984/pdf.html>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1981): “El niño deficiente”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1967/06/15/pagina-44/32935554/pdf.html?search=el%20ni%C3%B1o%20deficiente>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1981): “Operan a una niña contra la voluntad paterna”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1981/08/09/pagina-28/32935184/pdf.html?search=operan%20a%20una%20ni%C3%B1a%20contra%20la%20voluntad%20paterna>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1984): “Niños por encima de todo”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1984/06/02/pagina-5/32836575/pdf.html?search=ni%C3%B1os%20por%20encima%20de%20todo>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1985): “El Grupo Popular propone excluir del aborto los casos de mongolismo”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1985/06/14/pagina-18/32855586/pdf.html?search=El%20Grupo%20Popular%20propone%20excluir>

%20del%20aborto%20los%20casos%20de%20mongolismo. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1985): “Personas con necesidad de dar y recibir cariño”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1985/05/28/pagina-30/32851230/pdf.html?search=Personas%20con%20necesidad%20de%20dar%20y%20recibir%20cari%C3%B1o>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1989): “Los minusválidos sirven para algo más que para pegar sellos”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1989/10/14/pagina-35/33078885/pdf.html?search=Los%20minusv%C3%A1lidos%20sirven%20para%20algo%20m%C3%A1s%20que%20para%20pegar%20sellos>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1991): “El festival de Nimes apuesta por Armendáriz y Almodóbar”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1991/04/02/pagina-46/33472487/pdf.html?search=El%20festival%20de%20Nimes%20apuesta%20por>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1992): “Liverpool oratorio”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1992/06/11/pagina-21/33513434/pdf.html?search=liverpool%20oratorio>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1992): “Detección precoz con menor riesgo”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1992/09/11/pagina-5/33529874/pdf.html?search=Detecci%C3%B3n%20precoz%20con%20menor%20riesgo>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1996): “Diferentes y divertidos”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1997/04/04/pagina-30/33952672/pdf.html?search=Diferentes%20y%20divertidos>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1996): “La mujer y el integrismo religioso”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1996/06/06/pagina->



18/33937190/pdf.html?search=La%20mujer%20y%20el%20integrismo%20religioso. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(1998): “«Sin el cine, yo hubiera sido un autista»”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/1998/07/25/pagina-60/33850672/pdf.html?search=Sin%20el%20cine,%20yo%20hubiera%20sido%20un%20autista>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(2003): “Personas excepcionales”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/2003/07/07/pagina-13/34016423/pdf.html?search=Personas%20excepcionales>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

(2014): “La constructora que quería ser diferente”. Extraído de: <http://hemeroteca.lavanguardia.com/preview/2014/01/05/pagina-21/93297220/pdf.html?search=la%20constructora%20que%20quer%C3%ADa%20ser%20diferente>. [Consultado el: 20 de diciembre de 2013].

MARTINEZ ALBERTOS, J.L. (2007): *Curso general de redacción periodística*. Madrid: Thomson.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, (2011): *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Extraído de: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/) [Consultado el: 4 de mayo de 2014].

REVUELTA, G. y DE SEMIR, V. (2008): *Informe Quiral 10 años: Medicina y salud en la prensa diaria*. Fundació Vila Casas: Barcelona.

RUIZ RODRÍGUEZ, E. (2012): “Actitudes, estereotipos y prejuicios: su influencia en el síndrome de Down. Propuestas de intervención”. *Revista Síndrome de Down*, Vol. 29, págs. 110- 121.

TAMAMES, R. (1982): *Introducción a la Constitución española*. Madrid: Alianza Editorial.

VAN DIJK, T. (1999): *El análisis crítico del discurso*. Extraído de: <http://www.discursos.org/oldarticles/El%20an%20lisis%20cr%20tico%20del%20discurso.pdf> [Consultado el 6 de noviembre de 2013].

VERDUGO, M.A., VICENT, C., CAMPO, M., JORDÁN DE URRÍES, B. (2001): *Definiciones de discapacidad en España: un análisis de la normativa y la legislación más relevante*. Extraído de: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-5021/8.4.1-5021.PDF> [Consultado el: 10 de noviembre de 2013].

## 7. Anexos

### a. Ejemplo de ficha de codificación

| FICHA DE ANÁLISIS                         |   |   |  |
|---|---|---|--|
| Nombre del medio                          | La Vanguardia   |   |  |
| Fecha                                     | 3 de diciembre de 1996  |   |  |
| Página                                    | 30  |   |  |
| Extensión                                 | Media página  |   |  |
| Apoyo gráfico                             | Sí  | x | Algunos protagonistas de la película (fotografía)                      |
|   | No  |   |  |
| Tipo de periodismo                        | Interpretativo  |   |  |
| Género                                    | Reportaje interpretativo  |   |  |
| Sección                                   | Ciudades  |   |  |
| Actualidad                                | Alta  |   |  |
| Título                                    | Diferentes y divertidos<br>Construcción nominal<br>Subjetivo  |   |  |
| Autor                                     | Eugenio Madueño   |   |  |
| Finalidad                                 | Explicar qué es “Virgen de la Alegría” y los problemas con los que se ha encontrado para reproducirse en cadenas de televisión o cine |   |  |
| Fuentes informativas                      | -   |   |  |
| Protagonistas de la información           | -   |   |  |
| Acontecimiento                            | -   |   |  |
| Escenarios del acontecimiento             | -   |   |  |
| Datos antecedentes o de contextualización | Sí  |   |  |
|   | No  | x |  |
| Valoraciones de expertos                  | Sí  | x | Director del cortometraje, José Manuel Campos, (cuyo hermano tiene SD) |
|   | No  |   |  |

|                       |   |   |  |
|-----------------------|---|---|--|
| Valoraciones propias  | Sí  | x | Valora la actuación de cada persona dentro de la obra. Por ejemplo dice del productor, Loris Omedes “es el ¿ingenuo? que puso la pasta. Bastante.”<br><br>EL autor está presente en el relato: “Le digo a Campos que no lo entiendo” |
|                       | No  |   |  |
| Datos Explicativos    | Explica por qué se llama así la película<br><br>Tono desenfadado de la película “es más que un reportaje periodístico en el que se muestra la vida en un centro de estas características”   |   |  |
| Tesis y Opinión       | -   |   |  |
| Argumentos            | -   |   |  |
| Lenguaje              | <p>Subjetivo, con gran carga opinativa del propio autor y del director, utilizado como principal fuente para elaborar el reportaje.</p> <p>Emplea términos muy vinculados a la jerga cinematográfica y periodística “obtendrá un producto cinematográfico/ periodístico entrañable”</p> <p>Paternalista: “en el árbol genealógico de todo ser humano hay un ser diferente, es decir, mi hermano Nacho tiene el síndrome de Down”</p> <p>SD: “el síndrome de Down no es una enfermedad sino una discapacidad que no impiden a quienes la sufren a participar activamente en la vida laboral y cotidiana” // “disminuidos psíquicos afectados en su mayoría por el síndrome de Down”</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Tienen una media de treinta años, se trata de una generación puente entre aquella que tuvo que crecer entre la ignorancia y e oscurantismo en el que sus familias ocultaban su “diferencia” [...] y la actual generación totalmente integrada y con el apoyo necesario para su desarrollo como seres humanos”</li> </ul> |   |  |
| Recursos de expresión | <p>Utiliza la descripción y metáforas para atraer al lector al principio del relato. Compara cómo surge el proyecto con la elaboración de un cóctel.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- “Mézclese en una coctelera [...] añádase”</li> </ul> <p>Resalta emociones que surgieron en el rodaje para intentar vincular emocionalmente al lector. Una vez, cuando explica el director que su hermano tiene SD y la segunda: “Cuando acabamos de rodar cada miembro del equipo se había enamorado de uno de los protagonistas”</p>   |   |  |
| Estrategias del medio | <p>Subtítulo: “Alumnos con síndrome de Down protagonizan un medimetraje poético y desbordante de alegría”</p> <p>Parte superior de la página y fotografía a tres columnas</p>   |   |  |

## **b. Decálogo de ANIS**

### **Declaración de Sevilla**

#### **Principios para un ejercicio libre y responsable de la información en Salud**

Desde que el VIH-sida apareció en el mundo, las informaciones sobre salud se han incrementado, tanto para originar nuevas cabeceras o programas, como para aumentar el espacio dedicado a esta materia en prensa, radio, internet y más raramente en televisión. Dicho aumento hace crecer al mismo tiempo la demanda de este tipo de noticias por parte de ciudadanos y clientes que reclaman más y mejor información sobre salud.

El potencial informativo existe. Pero la calidad de la información y el interés en los medios es desigual. Cada medio tiene su línea editorial, cada editor su impronta. Pero la información de salud no es como otras informaciones. Se maneja material sensible: la salud de las personas, algo que las hace vulnerables a los mensajes. De hecho quienes se dedican a informar sobre salud y hábitos de vida saludables deben ser conscientes de que la información que suministran educa en salud, y que, a partir de esas informaciones, los ciudadanos toman decisiones que les atañen. Una sociedad informada fortalece las convicciones éticas de sus integrantes, incluidos los informadores de salud.

Esta responsabilidad del periodista, es uno de los motores de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) que por su vinculación con los pacientes, la sanidad, la medicina, la investigación y la salud, tiene vocación de convertirse en canal de comunicación autorizado y fiel al servicio de la información veraz y contrastada. Somos conscientes de que en materia de información sanitaria hay que hacer las cosas bien, y aún podemos mejorar la calidad de las informaciones.

Así nos lo demandan nuestros lectores, oyentes, telespectadores e internautas, afectados de las informaciones sanitarias de cada día. Son ellos los que solicitan la adopción de criterios que nos ayuden a trabajar con rigor, profundidad, efectividad y respeto. Y aun más. Los propios informadores de la salud reclamamos un sentido común que mantenga esos mismos criterios demandados por los ciudadanos. Para cualquier periodista, el

compromiso ético debe ser el respeto a la verdad en cada una de las informaciones, defendiendo la libertad de expresión y el derecho a informar, que no es sino la leal correspondencia al derecho a la información que tienen los ciudadanos.

Fruto de estas demandas de las audiencias, de las propias aspiraciones de objetividad y credibilidad de los informadores; con la clara conciencia de que son los periodistas especializados quienes pueden trasladar correctamente la información sanitaria y de salud, consideramos que debe tenerse en cuenta el siguiente **decálogo**:

**1. VERACIDAD.** Identificar las fuentes informativas y contrastar las noticias. Evitar rumores e informaciones tendenciosas interesadas. Tener en cuenta que la noticia tiene muchos matices que requieren puntos de vista diferentes. Los periodistas deben tener presente que sus escritos, crónicas radiofónicas, videos o post, influyen en la audiencia y hacen que los ciudadanos tomen decisiones que repercuten en su propia salud.

**2.OBJETIVIDAD.** Distinguir lo que es información sobre hechos constatables de lo que es opinión. Estar atento a los intereses de las fuentes y su relación con aquello que están comunicando. Nuestros intereses personales no pueden marcar la elección o enfoque de la noticia

**3.PROFESIONALIDAD.** Asegurar la calidad de la información. No esconder publicidad o propaganda en ella. Buscar opiniones autorizadas para contrastar datos. Uso profesional de vídeocomunicados o notas de prensa como fuente de información. Buscar la información sin subterfugios, cámaras ocultas (es sumamente extraordinaria la justificación de estas grabaciones). Dar enfoques positivos y no sólo negativos o acusadores. Hacer seguimiento de las noticias de tal manera que si se habla de resultados positivos de un estudio y se demuestran negativos, también se hagan públicos éstos.

**4. CREDIBILIDAD.** Fomentar el propio conocimiento en todo lo relacionado con la salud. Precaución al dar resultados preliminares en un ensayo. Informar sobre todos los aspectos de la noticia, sin olvidarse, por ejemplo, de los efectos secundarios. Asegurarse de que los datos son verdaderos antes de hacerlos públicos.

**5. RESPETO.** No manipular imágenes, fotografías o testimonios. No obtenerlas sin consentimiento. No buscar el efecto dramático al contar una historia personal. No vulnerar la intimidad de las personas. Tener especial sensibilidad y conocer y respetar los límites legales cuando la información afecte a niños, personas con discapacidad o vulnerables. No estigmatizar y tener en cuenta el impacto que una información puede tener sobre un colectivo afectado.

**6. CONFIDENCIALIDAD.** Siempre que se haga una referencia con nombre y apellidos hay que citar las fuentes. Hay que respetar siempre el off de record y la confidencialidad cuando así nos hayamos comprometido con la fuente de información.

**7. HONESTIDAD.** La verdad y el respeto a las libertades individuales deben ser nuestros objetivos. Hay que usar un lenguaje sencillo y comprensible que traslade los mensajes al ciudadano. Huir de un lenguaje sensacionalista, evitar la espectacularidad y las informaciones que no tienen un fundamento científico-médico o crear falsas expectativas en los receptores de la información.

**8. INDEPENDENCIA.** Ejercer el derecho a la información sin aceptar sobornos, ni fomentar prebendas, ser observador imparcial. Las agendas de los organismos públicos y privados no deben dirigir nuestras agendas. Los periodistas pueden tener acciones en una compañía, realizar inversiones, u operaciones comerciales, siempre y cuando no usen el efecto información confidencial privilegiada, ni manipulen la información en beneficio propio o de terceros.

**9. AUTENTICIDAD.** Huir de la piratería, la copia o el plagio. Hay que dar siempre el link de acceso a la fuente originaria, si es pública. Mantener un espíritu crítico con el propio trabajo. El rigor y la objetividad también conllevan rectificar cuando alguien comete un error.

**10. RESPONSABILIDAD.** Acatar los Derechos Fundamentales reconocidos, no vulnerar la intimidad ni insultar, no ofender con calumnias ni injurias, no vulnerar el principio de presunción de inocencia, no hacer apología de las drogas, no hacer discriminación negativa ni racismo y evitar cualquier actividad o información que

menoscabe la integridad personal o perjudique a inocentes, pacientes, periodistas, médicos, científicos, enfermeros o cualquier otra persona que esté involucrada en el área de la salud. Evitar la discriminación por motivos de género. En defensa de nuestro colectivo hay que decir que cada vez las informaciones son más rigurosas, a pesar de las dificultades del día a día (premura de tiempo, presión editorial, bombardeo informativo). A ello ha contribuido la mayor especialización de los profesionales, conscientes de que contamos entre nuestro público con personas preparadas. También deberíamos exigirnos un esfuerzo más: invitar a los editores y a los directores a tomar en cuenta las informaciones de salud.

Al margen de los principios éticos o de conducta señalados para mejorar la información en salud sería deseable:

- Mantener un **contacto más continuo y fluido con nuestros informadores** para que nos hagan llegar sus sugerencias y reclamaciones y nos trasmitan un mayor conocimiento sobre las distintas enfermedades. Colaborar con todos los profesionales del ámbito de la salud.
  
- Incrementar las oportunidades de especialización de los profesionales de la información sanitaria, con una formación que parta de las propias facultades de periodismo – donde se debería crear **una especialización reglada de postgrado en periodismo sanitario** – y que continúe a lo largo de la vida profesional, a través de congresos, simposios, cursos y otras actividades.
  
- Establecer **acuerdos de cooperación** con las instituciones médicas y las empresas para que los futuros periodistas sanitarios conozcan de primera mano el trabajo de los especialistas y la investigación en los laboratorios.
  
- Participar con las **Administraciones Públicas** u otras instituciones del Estado, como los centros de investigación, en la organización de debates públicos, en la formación y en los retos éticos.
  
- Fomentar que en los estudios de Medicina y otras Ciencias de la Salud se comprometan con la comunicación, creando una **asignatura de comunicación en**



las diferentes carreras de salud. El lenguaje y la técnica periodística son diferentes del lenguaje científico.

- Animar a los propios medios a la **formación continuada** de los periodistas, además de garantizar una **retribución adecuada** y fomentar la **independencia** del profesional.

- Y sugerir la **creación de un observatorio específico** que permita valorar el impacto de las informaciones de salud sobre los ciudadanos.

La Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) fomentará la aplicación de estos principios entre sus asociados y para ello, creará un comité que vele por el rigor e imparcialidad de la información.

Sevilla, 26 de octubre 2007