



ELSEVIER

Educación Médica

www.elsevier.es/edumed



ORIGINAL

Análisis de la cinematografía del síndrome de Down



Jose Coronel-Hidalgo^{a,b}, Gabriela Cevallos-Solorzano^b,
Ariana Torres-Galarza^{a,b} y Natalia Bailón-Moscoso^{b,*}

^a Facultad de Ciencias Exactas y Naturales, Bioquímica y Farmacia, Universidad Técnica Particular de Loja, Loja, Ecuador

^b Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Técnica Particular de Loja, Loja, Ecuador

Recibido el 25 de febrero de 2023; aceptado el 8 de mayo de 2023

Disponible en Internet el 7 de junio de 2023

PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down;
Enfermedades raras;
Enfermedades
cromosómicas;
Cine educación;
Discapacidad

Resumen

Introducción: las enfermedades raras representan un desafío en la salud pública. El síndrome de Down es una de las enfermedades raras más conocidas, pero aún hay muchos aspectos de esta condición que son desconocidos.

El síndrome de Down constituye uno de las enfermedades cromosómicas más frecuentes. A pesar de esta familiaridad, todavía hay muchos aspectos de la enfermedad que son desconocidos. El objetivo de este proyecto fue analizar la representación del síndrome de Down en el cine, tanto desde una perspectiva médica como social, con el propósito de usar el cine como una herramienta para el aprendizaje, la sensibilización e inclusión.

Metodología: en este estudio se realizó un análisis cuantitativo del material audiovisual disponible sobre el síndrome de Down en el cine comercial y documental. Se consideraron aspectos cinematográficos y contextos sociales, además de la sintomatología relacionada con el síndrome. Se recopilaron 14 películas desde 1992 hasta 2019.

Resultados: existen varias películas y documentales de alta calidad que muestran los desafíos cotidianos que enfrentan las personas con síndrome de Down. Sin embargo, estos materiales son imprecisos en términos médicos y genéticos. En cambio, se centran en los aspectos sociales del síndrome, como la estigmatización, las relaciones amorosas y sexuales, las dificultades de crianza para los padres y las habilidades y destrezas de las personas con síndrome de Down.

Conclusión: aunque el cine puede ser una herramienta útil para comprender aspectos relevantes del síndrome de Down, se ha encontrado poca información precisa acerca de los aspectos médicos, genéticos y farmacológicos de la enfermedad en las películas analizadas. Sin embargo, estas películas permiten aprender sobre los aspectos sociales y conductuales del síndrome, lo que resulta de gran valor al ayudar a derribar los estereotipos y la estigmatización asociados con esta enfermedad.

© 2023 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ncbailon@utpl.edu.ec (N. Bailón-Moscoso).

KEYWORDS

Down Syndrome;
Rare disease;
Chromosomal diseases;
Cineducation;
Disability

Down syndrome cinematography analysis**Abstract**

Introduction: Rare diseases represent a challenge in public health. Down syndrome is one of the most well-known rare diseases, but there are still many aspects of this condition that are unknown. With the aim of using cinema as a tool for education, awareness, and inclusion, an analysis of the representation of Down syndrome in film was carried out from a medical and social perspective.

Methodology: This study conducted a quantitative analysis of the audiovisual material available on Down syndrome in commercial and documentary cinema. Cinematographic aspects, social contexts, and symptoms related to Down syndrome were considered. 14 films were collected from 1992 to 2019.

Results: Several high-quality films and documentaries have been produced that show the daily challenges faced by people with Down syndrome. However, these materials are imprecise in terms of medical and genetic aspects. Instead, they focus on the social aspects of the syndrome, such as stigma, romantic and sexual relationships, parenting difficulties for parents, and the abilities and skills of people with Down syndrome.

Conclusion: Although cinema can be a useful tool to understand relevant aspects of Down syndrome, little accurate information about the medical, genetic and pharmacological aspects of the disease was found in the analyzed films. However, these films allow for learning about the social and behavioral aspects of the syndrome, which is of great value in helping to break down stereotypes and stigma associated with this disease.

© 2023 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El síndrome de Down (SD) es la enfermedad genética cromosómica más común que genera discapacidad intelectual. Es causado por la trisomía del cromosoma 21 de la especie humana. En el 95% de los casos, se presenta una trisomía completa en todas las células causada por una no disyunción. Sin embargo, en otros casos, la trisomía es parcial (debido a translocaciones robertsonianas o isocromosomas), o no se encuentra presente en todas las células (mosaicismo)^{1,2}.

Desde 1866 se han descrito los aspectos clínicos del SD (fig. 1), pero hoy en día seguimos aprendiendo sobre esta enfermedad en diversos ámbitos, como el genético, el molecular, la generación de enfermedades y el tratamiento¹. Debido a su elevada incidencia y a la falta de cura definitiva para las enfermedades genéticas es importante comprender las diversas enfermedades y problemas psicosociales que pueden surgir a lo largo de la vida de las personas con SD. Esto permitirá prevenir y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

A pesar de que la frecuencia del SD es relativamente mayor en comparación con la mayoría de las enfermedades raras, aún es necesario profundizar en su conocimiento. En este sentido, el cine puede resultar una herramienta muy útil, ya que permite familiarizar al público con enfermedades que suelen típicamente ser ajenas a la práctica médica diaria. Adicionalmente, el cine puede facilitar la transferencia de conocimientos y actitudes sobre las enfermedades raras a estudiantes de Medicina, profesionales sanitarios y público en general³.

Por lo tanto, este estudio tiene como objetivo analizar la representación del SD en el cine, orientado tanto a las producciones comerciales como los documentales. Con este fin, se plantean las siguientes preguntas: ¿en qué medida las películas familiarizan a la audiencia con los síntomas, la etiología y el tratamiento del SD?, ¿cómo se representa el SD en las películas? y ¿cuáles son los principales contextos que se abordan en las películas y documentales sobre el SD?

Material y métodos

El criterio de selección de la muestra de películas se basó en su contenido. La búsqueda de películas se realizó en mayo del 2022, en las bases de datos electrónicas de películas en línea: Filmweb (<http://www.filmweb.pl>) e InternetMovie Database (<http://www.imdb.com>). Posteriormente, se compararon las descripciones de la trama con palabras clave predefinidas: SD y trisomía 21. Se excluyeron las películas cuyo tema principal no estaba relacionado con el SD. Adicionalmente, nos centramos en las que tenían una duración mayor a 30 minutos y que pudimos acceder a su material completo en un idioma comprensible para nosotros.

Se analizaron y categorizaron los diferentes materiales según el enfoque y presentación de los personajes con SD. Para el análisis del contenido se observaron todas las películas en 2 ocasiones: la primera que permitió desarrollar una herramienta de extracción de datos estructurada y estandarizada para incluir las características más importantes de las películas, mientras que la segunda se

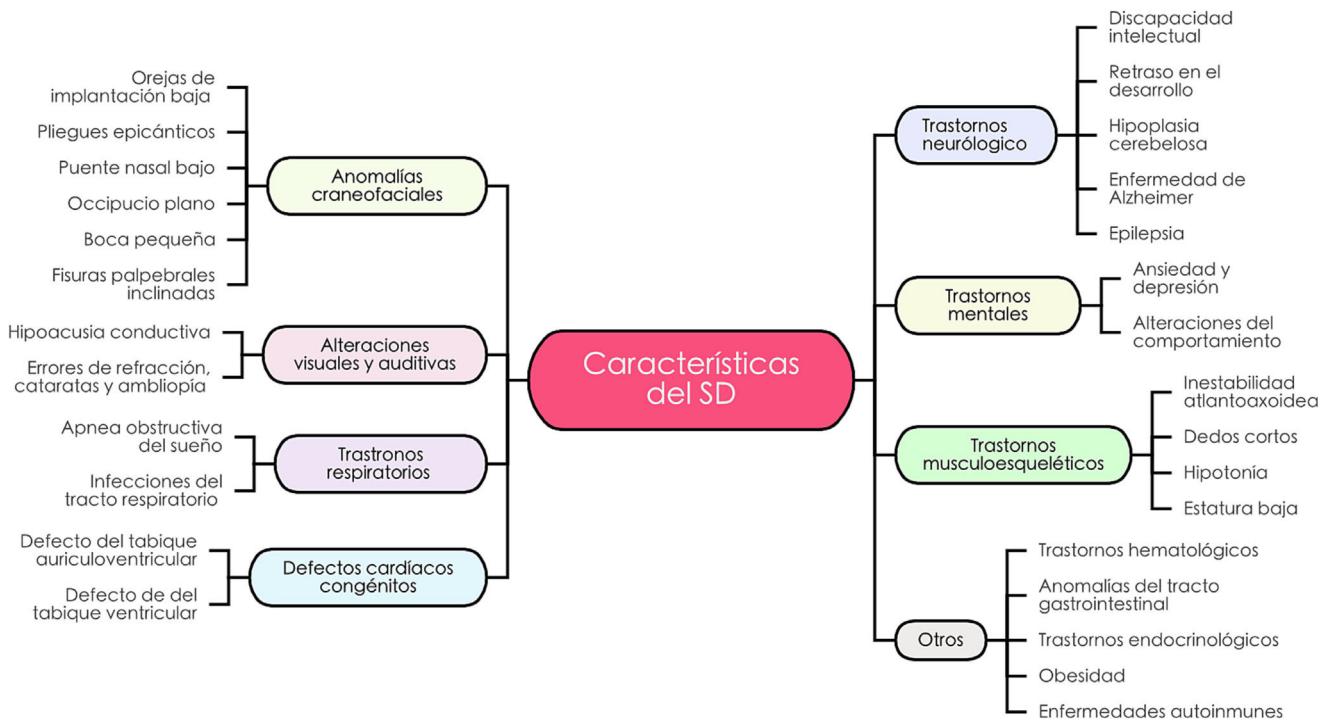


Figura 1 Características clínicas del síndrome de Down.

enfocó en visualizar cada escena o pasaje que respaldaba las categorías predeterminadas.

Las principales categorías del marco de codificación fueron las siguientes:

- Material cinematográfico: información correspondiente a la película como el año de producción, idioma y nominaciones.
- Aspectos médicos y/o científicos con SD: características generales de los personajes (sexo y edad), forma en que se representa la enfermedad y descripción de sus síntomas. Para seleccionar estas, se basó en los criterios establecidos por González et al., 2018, para la atención a los adultos con SD⁴.
- Contextualización de las películas: aspectos de inclusión social, laboral y educativo tratados, que permitan al público médico y a la sociedad en general familiarizarse con las características inherentes al SD a fin de romper con los estereotipos sobre esta enfermedad.

Resultados

Material cinematográfico

Las películas comerciales y documentales seleccionadas para el presente análisis fueron 14, que se ajustaron a los criterios de inclusión e incluyó los años entre 1992 y 2021. En la **tabla 1**, se presentan las características generales de las películas, cabe destacar que un 50% de las películas son comerciales y un 50% son documentales. De estas, el 20% son de tipo bibliográfico y el 78% son de origen hispanoamericano. En cuanto a la calidad de las producciones, tanto las películas como los actores han recibido algún reconocimiento

cinematográfico o, al menos, han sido nominados en alguna categoría.

Aspectos médicos y/o científicos registrados en las películas

En el 85% de las películas, el personaje principal fue una persona con SD. Los pacientes presentados en las películas con SD fueron predominantemente hombres (**fig. 2A**). Siendo el 37% representados por adultos, seguido por un 31% de adolescentes (**fig. 2B**). El material cinematográfico refleja la incidencia actual del SD. Ya que existe un mayor número de varones afectados que de mujeres. Con respecto a los nacimientos se desconoce el número exacto anual debido a que no en todos los países existe un sistema adecuado de registro. Sin embargo, datos de Europa, EE. UU. y China indican que están disminuyendo los nacimientos de niños con SD, cuando existe un diagnóstico prenatal previo, al existir cada vez un mayor número de embarazos que se interrumpen de forma electiva. Datos actuales de la prevalencia del SD, muestran un aumento sustancial a medida que la población mundial crece. Así como también, la esperanza de vida de las personas con SD ha aumentado significativamente. En los EE. UU., por ejemplo, se estima que en 1950 la media era de 26 años y la mediana de 4 años, mientras que en el 2010 estas cifras se han elevado a 53 y 58 años⁵.

La mayoría de los personajes con SD de las películas están en un contexto social bastante estable y se encontraban cuidados por sus familias en el hogar. Dado que el gran porcentaje de material audiovisual está enfocado en personas adultas y jóvenes, se analizaron los criterios de salud y atención a los adultos con síndrome de Down, según

Tabla 1 Características generales de las películas que tratan el síndrome de Down

Nombre	Año	Tipo	País	Director
<i>El corazón de Jonathan</i>	1992	Cine documental	Estados Unidos	George Kaczender
<i>¿Qué está debajo del sombrero?</i>	2006	Cine documental	España	Iñaki Peñafiel, Dolores Barrera
<i>Anita</i>	2009	Cine comercial	Argentina	Marcos Carnevale
<i>Yo, también</i>	2009	Cine comercial	España	Antonio Naharro, Alvaro Pastor
<i>Café de Flore</i>	2011	Cine comercial	Canadá- Francia	Jean-Marc Vallée
<i>Colegas</i>	2012	Cine comercial	Brasil	Marcelo Galvão
<i>Sin drama de Down: un lenguaje propio</i>	2012	Cine documental	Argentina	Paula Deluchi, Juan Laso, Andrea Doumanian
<i>Escuelita del amor</i>	2015	Cine documental	Argentina	Juan Laso
<i>Historia de Jan</i>	2016	Cine documental	Español	Bernardo Moll
<i>El alien y yo</i>	2016	Cine comercial	México	Jesús Magaña Vázquez
<i>Los Niños</i>	2016	Cine documental	Chile	Maite Alberdi
<i>My hero brother</i>	2016	Cine documental	Israel	Yonatan Nir
<i>Cromosoma 21</i>	2017	Cine comercial	Brasil	Alex Duarte
<i>O Filho Eterno</i>	2017	Cine comercial	Brasil	Paulo Machline
<i>Mi hermano persigue dinosaurios</i>	2019	Cine comercial	Italia - España	Stefano Cipani

los indicados por González et al., 2018⁴. De los 18 aspectos seleccionados para un adecuado seguimiento, solo 11 son visibilizados de alguna manera en el material cinematográfico, pero con escasa relevancia en la pantalla (**tabla 2**), observándose en gran porcentaje el sobrepeso seguido de problemas de conducta y agresividad.

Uno de los factores de riesgo más importante para todas las trisomías incluida la trisomía 21 es la edad materna avanzada en el momento de la concepción. Este riesgo está

asociado con la no disyunción de cromosomas homólogos o cromátidas que ocurren durante las divisiones meióticas en la formación de ovocitos⁶. Si bien un 30% de las películas muestran personas con SD con madres jóvenes; en *Mi hermano persigue dinosaurios*, al inicio de la película, se profundiza y contextualiza mejor esta relación entre la edad materna y la presencia del síndrome.

En la *La Historia de Jan*, se aborda el contexto de la parte cromosómica de la enfermedad, así como el diagnóstico

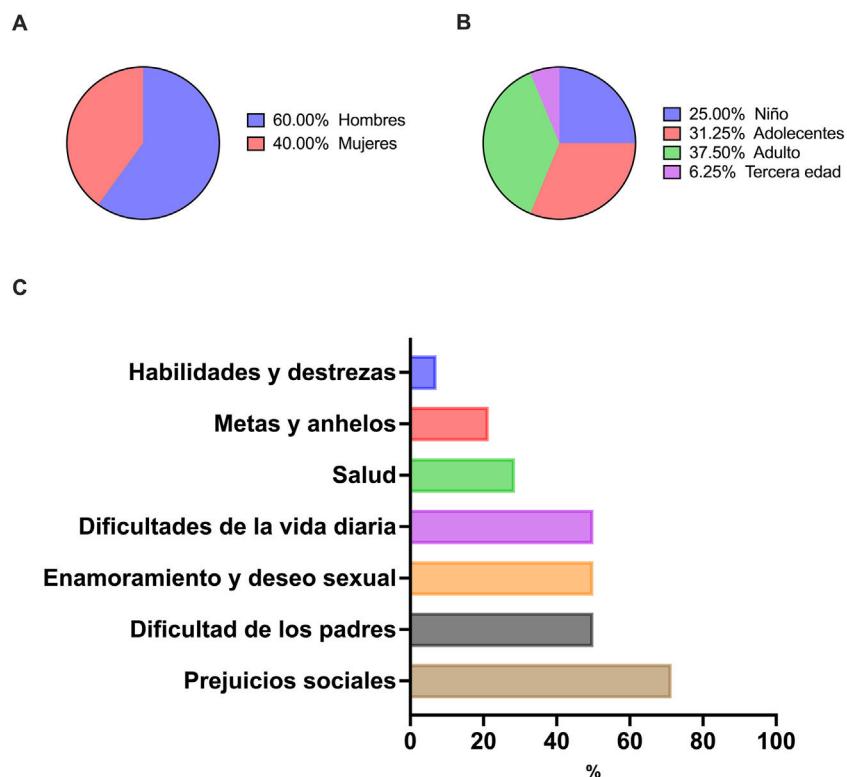


Figura 2 Representación del SD en el Cine. A) Sexo de los personajes con SD. B) Etapa de vida. C) Contextualización de las películas.

Tabla 2 Problemas de salud observados en las películas

Problemas de salud	Número de películas	Porcentaje (%)
Sobrepeso	8	53
Trastornos de agresividad/agitación	6	40
Problemas oculares	5	33
Alteraciones del lenguaje y comunicación	3	20
Alteraciones de audición	2	13
Cardiopatías	2	13
Apnea obstructiva del sueño	1	7
Inestabilidad atloaxoidea	1	7
Afección respiratoria	1	7
Alteraciones tiroideas	1	7
Problemas dentales	1	7
Osteoarticular	-	-
Genitourinario	-	-
Enfermedad ginecológica	-	-
Enfermedad cutánea	-	-
Enfermedad de reflujo gastroesofágico	-	-
Infecciones	-	-
Polifarmacia	-	-

mediante el tamaño del fémur durante el embarazo y el cariotipo luego de que nace. De igual forma en el filme *Mi hermano persigue dinosaurios* se menciona de forma escueta la presencia de un cromosoma adicional en los pacientes con SD y el diagnóstico mediante amniocentesis en el embarazo. Pero ni en estos ni en el resto de material se profundiza en los distintos exámenes de diagnóstico prenatal, tanto invasivos como no invasivos existentes hoy en día.

En pocas películas existe una definición clara de la enfermedad, dentro de los filmes *Yo, también* y *Mi hermano persigue dinosaurios* se señalan algunas manifestaciones clínicas del SD y en la *Historia de Jan*, mediante un muñeco, se explican las características físicas más notables, además en el mismo documental muestran algunas de las terapias necesarias, pero en ninguna observamos la parte de prescripción médica de fármacos. En general, la enfermedad del SD se representa de forma simplificada y sin suficiente contexto, lo cual no disminuye su importancia. Es fundamental educar al público sobre los diversos aspectos de esta enfermedad para que puedan familiarizarse con ella.

Como se ha indicado, en los filmes existen una representación reducida e incompleta de los aspectos clínicos del SD como prevalencia, etiología, manifestaciones clínicas y tratamiento. Sin embargo, presentan una visión no convencional de la enfermedad al mostrar factores sociales, familiares y personales conocidos y poco conocidos del SD (fig. 2C). Alejándose de la estereotipada imagen que se les da a las personas con discapacidad en el cine y ajustándose a una imagen más completa, realista y actual de las personas con SD.

Estigmas, prejuicios sociales e inclusión

Dentro de las tramas desarrolladas en los filmes la principal temática que figura es la del estigma y los prejuicios sociales

contra las personas con SD. Así, más del 60% de los protagonistas lucharon con las consecuencias sociales negativas de sus enfermedades (oportunidades de vida reducidas, estigmatización, aislamiento/exclusión social o discriminación).

Con el paso de los años, la sociedad ha ido evolucionando de forma exponencial en su percepción sobre la discapacidad y de forma más específica sobre el SD. Se han ido suprimiendo prejuicios y antiguas concepciones que estereotipaban y etiquetaban a quienes tienen SD como «menos capaces». Sin embargo, la evolución social del SD en sus diferentes etapas históricas exhibe como la cultura y el desconocimiento de la sociedad sobre el mismo conducían a la discriminación y abandono de las personas como se ilustra en las películas más antiguas de la lista: *¿Qué está debajo del sombrero?* y *El corazón de Jonathan*. En estas se muestran y señalan que aún a mediados y finales del siglo pasado era normal internar en institutos a las personas con SD, quienes por lo general eran abandonados. Como el caso real de Judith Scott, la protagonista del documental *¿Qué está debajo del sombrero?*, quien estuvo internada 36 años en un instituto psiquiátrico. Además, se usaba de forma normal para describir a los personajes el término ya desaparecido «retrasado», que en la actualidad se conoce como «trastorno del desarrollo intelectual»^{7,8}.

A pesar de que se ha incorporado la idea de que todos somos iguales, independientemente de si se padece una discapacidad o no, aún persisten viejos prejuicios y actitudes negativas hacia las personas con SD y esto se ve reflejado en la mayoría de las películas analizadas. Además, de las barreras sociales están las físicas y culturales, que a menudo impiden la inclusión total de las personas con discapacidad en la sociedad. Como consecuencias de estas actitudes, se presentan una disminución en su autoestima, sentimientos de culpa y angustia, restricciones sociales y un empeoramiento de sus condiciones de salud. En este sentido, también limitan su capacidad para aprender, progresar, trabajar, amar e incluso para vivir plenamente^{8,9}. Así, el cine por su capacidad para comunicar, entretenir e influir en las personas se ha convertido en una herramienta que sensibiliza a los colectivos sobre los prejuicios existentes y a la inclusión social¹⁰. A esto se suma que la mayoría de las producciones cinematográficas de las últimas 2 décadas han evolucionado en términos de inclusión narrativa. Esto ha permitido que los espectadores se identifiquen y empaticen con la perspectiva y la realidad diaria de las personas con diversidad funcional y capacidades diferentes¹¹. Como muestra de esta evolución, el 80% del material cinematográfico en este artículo aborda el tema de la inclusión en sus distintas tramas y el 60% de ellas se desarrollan desde la necesidad y perspectiva del paciente.

Por otro lado, la familia es uno de los pilares fundamentales donde se generan gran parte de las oportunidades para el desarrollo humano y desempeña un papel crucial en la inclusión de las personas con SD. Esta constituye su primer grupo de pertenencia que les facilitará la participación en distintos entornos sociales y, como resultado, se promoverá su inclusión en la sociedad¹². Además, la participación de la familia juega un papel primordial al influir desde etapas tempranas en el comportamiento de las personas con SD, ya que favorece su desarrollo, autonomía personal, capacidad comunicativa y habilidades sociales, que facilitan su inclusión educativa¹³.

Como se muestra en las películas *La historia de Jan y Yo, también*, en donde los protagonistas gracias al soporte de su ambiente familiar, acompañado de una adecuada educación y estimulación temprana, pueden incorporarse dentro de sus distintos entornos sociales.

Es crucial continuar trabajando en la sensibilización y educación de la sociedad para fomentar la inclusión y el respeto a la diversidad, así como promover la igualdad de oportunidades, accesibilidad y la eliminación de barreras. Esto permitirá crear oportunidades laborales en entornos inclusivos que se adapten a las competencias y actitudes de las personas con diversidad funcional y capacidades diferentes, como se ilustra en los filmes *Yo, también, ¿Qué está debajo del sombrero?* y *El alien y yo*, donde las personas con discapacidad han demostrado su valía y experiencia¹⁴. En este sentido, se reafirma la idea de que la discapacidad es un proceso que no solo tiene su origen en el individuo, sino también en procesos sociales más amplios, como la interacción interinstitucional e interpersonal y las diferentes oportunidades que el entorno social ofrece¹⁵.

Enamoramiento y sexualidad

La mitad del material disponible sobre SD se enfoca en problemas relacionadas con el enamoramiento y la vida sexual de estas personas. Es importante destacar que la afectividad y sexualidad de las personas con SD no difieren de la de los demás seres humanos, y tanto los adolescentes como los adultos jóvenes con SD tienen sistemas hormonales funcionales y deseos sexuales similares a las de otras personas¹⁶. Las características de una persona con discapacidad intelectual no son los principales factores limitantes en su experiencia de afectividad y sexualidad. Por lo contrario, son las circunstancias en las que vive

(ambientes sociales limitados, entornos restrictivos, carencia de oportunidades, infantilización, baja inclusión y sobreprotección familiar) las que les impiden tener una vida amorosa y sexual dignas^{17,18}. Esto se ilustra en los filmes: *Cromosoma 21*, *El alien y yo*, *Yo, también* y *Los Niños*.

La sexualidad es un factor importante para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, a menudo se ignoran sus derechos sexuales y sus necesidades emocionales y de educación^{19,20}. Esta falta de conocimiento dentro de la sociedad ha generado numerosos mitos sobre las conductas y prácticas sexuales de las personas con SD. Por un lado, algunos creen que tienen una sexualidad más intensa y que no pueden controlar sus impulsos, mientras que otros piensan que son seres asexuales e infantiles, que su afectividad y efusividad es atribuible a su edad mental^{21,22}. Estos aspectos erróneos se abordan en las películas como *Yo, también* y *Café de Flore*.

En cuanto al aspecto emocional y conyugal, es importante destacar que el deseo de tener pareja y llegar al matrimonio es tan natural para una persona con SD como para cualquier otra persona. Esto se evidencia en los filmes *Escuelita del amor*, *Colegas*, *Cromosoma 21* y *Los Niños* (fig. 3 A y B). Sin embargo, la falta de apoyo social y familiar dificulta la integración de aspectos como la capacidad de establecer una relación estable, enamorarse y planear un futuro juntos, dificultando que se comprenda o gestione las relaciones en pareja como se refleja en la mayoría de los filmes^{21,22}. Además, en los últimos años se han ido reforzando las barreras artificiales y prejuicios que sugieren que las personas con discapacidad solo pueden mantener relaciones entre ellas. Esto ha llevado a la segregación forzada de personas con discapacidad de aquellas sin discapacidad, lo que se considera un fracaso dentro de la sociedad e incluso dentro de su entorno familiar no discapacitado²³. Estos

A



B



C



D

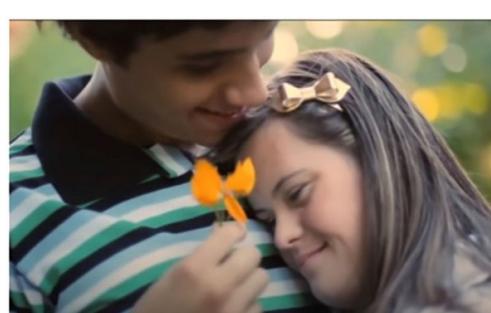


Figura 3 Parejas con SD visualizadas en la pantalla.

temas se abordan en profundidad en los filmes *Cromosoma 21 y Yo, también* (fig. 3 C y D).

En cuanto a la paternidad, suele creerse que las personas con SD son infériles. Esta idea se menciona brevemente en la película *El corazón de Jonathan*. Sin embargo, se ha informado que en hombres puede haber infertilidad debido a defectos en la espermatogénesis, aunque hay al menos 3 casos documentados de personas con SD que han sido padres. En el caso de las mujeres, por lo general son fértiles, pero pueden presentar menopausia prematura^{24,25}. Ningún material cinematográfico aborda estos aspectos.

Dificultades afrontadas por los padres

Como se ve representado en la mitad del material cinematográfico analizado, el nacimiento y crianza de un hijo con SD conlleva un gran impacto familiar, entrañando cambios significativos para toda la vida de los padres. Este conjunto de cambios comienza cuando los padres se enteran del diagnóstico de su hijo, investigaciones cualitativas y cuantitativas confirman la dificultad que supone enterarse del diagnóstico de SD, ya sea que el diagnóstico se de forma prenatal o neonatal²⁶, como se observa en la reacción y respuesta de los padres de hijos con SD en los filmes: *Historia de Jan*, *Café de Flore*, *Mi hermano persigue dinosaurios* y *El corazón de Jonathan*.

La crianza de un hijo representa para los padres una fuente continua de felicidad y alegría, así como de

responsabilidades, estrés y ansiedad. Los padres y familiares de personas con SD de igual forma experimentan el mismo amor y alegría por sus hijos como se visualiza en los filmes: *Cromosoma 21*, *Anita*, *Café de Flore*, *Historia de Jan*, *Mi hermano persigue dinosaurios*, *My hero brother* y *Yo, también* (fig. 4); no obstante, debido a los desafíos únicos y emocionales que entraña la crianza de un hijo con SD tienen un mayor riesgo de encontrarse con factores estresantes, ansiedad y depresión²⁷. Los principales desafíos que encuentran los padres están relacionados con la educación, presencia de comorbilidades, imposición de límites para sus hijos, autonomía, independencia e integración y adaptación a la sociedad²⁸, estos desafíos se representan en la mayoría de los filmes y son abordados en profundidad en el documental *Historia de Jan*.

Algunas películas a menudo enfatizan en como el nacimiento y la crianza de un hijo con SD afecta la dinámica y las relaciones familiares y crean tensiones entre los cónyuges o entre los padres y sus hijos sanos; como en el caso de los filmes *Café de Flore* y *Mi hermano persigue dinosaurios*.

Discusión

Tanto los profesionales de la salud como la población en general carecen de los conocimientos necesarios para abordar adecuadamente las necesidades de los pacientes que padecen estas enfermedades raras²⁸. El cine es una

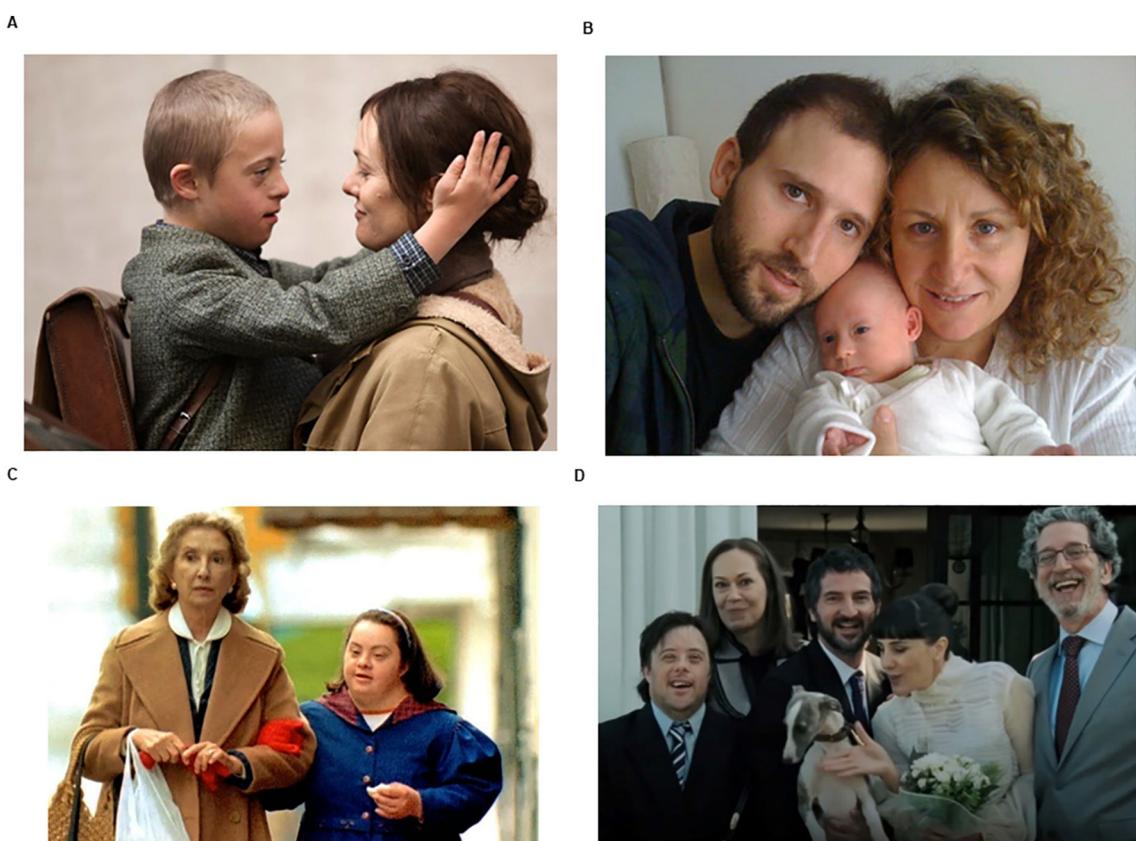


Figura 4 Entorno familiar afectivo de las personas con SD.

herramienta poderosa en el proceso de enseñanza-aprendizaje, ya que puede conectarse con los conocimientos previamente aprendidos y presentar una variedad de información de manera ilustrativa, identificable, estimulante y enriquecedora^{29,30}. Aunque no representa la realidad de forma perfecta, el cine puede informar, formar y divulgar diversos temas, transmitir valores y representar el mundo y la estructura social donde se desarrollan los acontecimientos. Además, el cine es atractivo y lúdico, lo que lo convierte en un medio entretenido e inspirador para la divulgación y transformación de valores, pensamientos y creencias en el contexto escolar, universitario y para el público en general³¹. Después de analizar el material cinematográfico, se puede afirmar que el papel educativo de las películas sobre la dimensión clínica del SD es bastante limitado. Cabe destacar que esta situación no es exclusiva del SD, ya que se observa que otras producciones cinematográficas tratan sobre enfermedades clínicas, especialmente las de carácter genético, que resultan complejas de abordar^{32,33}. No obstante, es importante mencionar que existen producciones cinematográficas, como el documental *Historia de Jan*, que permiten conocer detalles importantes del desarrollo en la infancia e inclusión.

La cinematografía es un reflejo de las sociedades, podemos apreciar que lamentablemente una de las constantes en el periodo de análisis (20 años) ha sido la estigmatización. En ese sentido, hay que reconocer que existe mucho camino por trabajar en nuestras sociedades para alcanzar una comprensión más precisa y respetuosa de las personas con SD. Entre las distintas estrategias para mejorar las actitudes hacia las personas con discapacidad, destaca la exposición y el contacto con ellas, ya sea de forma directa o indirecta mediante el uso de videos, material audiovisual o libros³⁴. El cine es una herramienta poderosa, ya que la evolución al abordar temas profundos permite mostrar escenarios importantes que podrían servir para sensibilizar y aprender de ellos. Dos de esos aspectos son los principalmente abordados actualmente en el cine referido al SD: la independencia en la edad adulta y la vida amorosa y sexual. Si bien la influencia de este medio no es determinante en la sociedad, puede crear y reforzar estereotipos, así como deshacerlos o debilitar su efecto³⁴.

Es importante señalar que nuestro estudio presenta algunas limitaciones, como la selección del material audiovisual completo en un período de tiempo determinado, lo que podría dejar fuera otros materiales relevantes. Además, existe la posibilidad de que haya producciones en otros idiomas o regiones que enfoquen de manera diferente o aborden otros aspectos importantes del SD, a los cuales no hemos tenido acceso.

Finalmente, podemos establecer que es importante conocer las limitaciones y estereotipos que prevalecen en las representaciones actuales del SD en el cine. Al abordar los temas de manera más dinámica y precisa, las películas pueden ayudar a romper barreras y reducir los prejuicios sociales que rodean a las enfermedades raras. Al tener una mejor comprensión de las limitaciones y necesidades de las personas con SD, el cine puede contribuir a crear una sociedad más inclusiva y empática hacia estas condiciones. Por lo tanto, es crucial seguir avanzando hacia una representación más auténtica y diversa de las enfermedades raras en el cine, involucrando tanto a los equipos de

producción como al público en general para fomentar una cultura más respetuosa e inclusiva.

Responsabilidades éticas

Por las características del estudio no fue necesario el consentimiento del comité ético, debido a que el análisis corresponde de material audiovisual.

Financiación

Este trabajo fue financiado por la Universidad Técnica Particular a través de la Convocatoria de Proyectos de Innovación Docente 2022, número PID-434.

Conflicto de intereses

Los autores no tienen conflictos de intereses.

Bibliografía

1. Antonarakis S, Skotko B, Rafii M, Strydom A, Pape S, Bianchi D, et al. Down syndrome. Nat Rev Dis Primers. 2020;6.
2. Jaiswal S, Kumar A, Rai A. Molecular cytogenetic classification of Down syndrome and screening of somatic aneuploidy in mothers. Cytogenet Genoma Res. 2021;161:397–405.
3. Domaradzki J. Treating rare diseases with the cinema: Can popular movies enhance public understanding of rare diseases? Orphanet J Rare Dis. 2022;17.
4. González M, Quero M, Moldenhauer F, Suárez C. Reccomendations for the care of adults with Down's syndrome. Literature review. Semergen. 2018;44:342–50.
5. de Graaf G, Buckley F, Skotko B. Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. Genet Med. 2017;19:439–47.
6. Atli E.I., Síndrome de Down y otras anomalías cromosómicas. London: InTechOpen; c2021. Chapter 5, What Causes Down Syndrome?445p.
7. Amorim B, Shimizu H. Stigma, caregivers and the child with Down syndrome: a bioethical analysis. Rev Bioét. 2022;30:72–81.
8. Molina J, Manuel R, Vallejo M. La percepción social hacia las personas con síndrome de Down: la escala EPSD-1. Educ Pesqui. 2012;38:949–64.
9. Dias M, Moreira L. "Welcome to Holland!" People with Down syndrome as vulnerable consumers. Eur J Mark. 2019;53:2245–67.
10. Muñoz C, et al. La discapacidad en el cine como recurso didáctico-reflexivo. Comunicar. 2002;18:163.
11. Monjas MI, Arranz F, Rueda E. Las personas con discapacidad en el cine. Siglo Cero. 2005;36(213):13–29.
12. Mendoza Álava MG, Roldan Quijije SN. Rol de familia en la integración de las personas con discapacidad física en los espacios de desempeño laboral. Caribeña Ciencias Soc [Internet]. 2019 [consultado 5 Ene 2023]; Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/07/familia-personas-discapacidad.html//hdl.handle.net/20.500.11763/caribe1907familia-personas-discapacidad2019>.
13. Federación Española de Síndrome de Down. Familias y síndrome de Down.DOWN ESPAÑA Fam y síndrome Down [Internet]; 2012. [Consultado 12 Dic 2022], Disponible en: http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf.
14. Vidal Espinoza R, Cornejo Valderrama C. Trabajo y discapacidad: Papeles Trab Cent Estud Interdiscip en Etnolingüística y Antropol Socio-Cultural. 31; 2020;110–9.

15. García Ruiz AS, Fernández Moreno A. Inclusion for people with disability: between equality and diversity. Rev Ciencias la Salud [Internet]. 2005;3(2):235–46 Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732005000200013&lng=pt.
16. Gokgoz C, Deliktaş A, Kabukcuoglu K. Sexual behaviours and education in adolescents and young adults with Down syndrome: A grounded theory study of experiences and opinions of their mothers in Turkey. Res Dev Disabil. 2021;112.
17. Garvía B, Ruf P. La vida en pareja con el síndrome de Down. Rev Med Int Sindr Down. 2014;18:13–7.
18. Castelão T, Schiavo P, Jurburg M. Sexualidade da pessoa com síndrome de Down sexuality in Down syndrome individuals. Rev Saude Publica. 2003;37:32–41.
19. Medina M, López H, Quiñonez A. Sexuality in people with intellectual disability: Review of literature. Sexuality and Disability. Springer New York LLC; 2018. p. 231–48.
20. Amr M, Zaki N, Raddad D, Zayed Z, Deba M, Hassan M, et al. Parental report of gender differences in sexual functioning among adolescents with Down syndrome: A Jordanian experience. J Behav Ther Mental Health. 2016;1:11–24.
21. Garvía B. Sexuality and Down syndrome. Rev Med Int Sindr Down. 2010;14:47–9.
22. Neufeld J, Klingbeil F, Bryen N, Silverman B, Thomas A. Adolescent sexuality and disability. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2002;13:857–73.
23. Wu A. A construção social da Síndrome de Down. Cad Psicopedag [Internet]. 2007 [consultado 5 Feb 2023]. Disponible en: <http://bit.ly/3ld4CX0>.
24. Michael A, Marder E. Keeping children and young people with Down syndrome healthy. Paediatr Child Health. 2021;31:340–6.
25. Singh V, Pakhiddey R. Current scenario on genetic basis of infertility. Acta Medica Int. 2015;2:149.
26. Clark L, Canary HE, McDougle K, Perkins R, Tadesse R, Holton AE. Family sense-making after a Down syndrome diagnosis. Qual Health Res. 2020;30:1783–97.
27. Machalicek W, Lang R, Raulston T. Training parents of children with intellectual disabilities: Trends, issues, and future directions. Curr Dev Disord Rep. Springer; 2015. p. 110–8.
28. Domaradzki J, Walkowiak D. Knowledge and attitudes of future healthcare professionals toward rare diseases. Front Genet. 2021;12, 639610.
29. Lavado L. Uso del cine como herramienta en el proceso de enseñanza-aprendizaje en los doctorados de medicina y ciencias de la salud. Horiz Med (Lima). 2020;20, e1306.
30. Sánchez W, Uribe A, Restrepo J. El cine: una alternativa de aprendizaje. Trilogía Ciencia Tecnología Sociedad. 2019;11:39–62.
31. Casares M, Arranz F. El cine como recurso para el conocimiento de las personas con discapacidad: veinticinco películas de la última década. Rev Med Cine. 2010;6:55–68.
32. González de Dios J, Bermejo Sánchez E, García Alix A. Enfermedades raras y pediatría: una amistad de cine a través de las películas. Pediatría Atención Primaria. 2019;21(83): e151–71.
33. Cevallos Solórzano G, Villamagua V, Aguirre Fierro R, Jaramillo J, Chicaiza K, Bravo D, et al. Mi hija, mi vida/tu vivras ma fille (2018) de Gabriel Aghion, de la medicina familiar a la biotecnología. Revista de Medicina y Cine. 2022;18(1):15–27.
34. Domínguez E, Casares M, Arranz F. Las personas con discapacidad en el cine. Siglo Cero. 2005;36:13–29.